



Manz, Denise

**ERFAHRUNG UND AUSEINANDERSETZUNG MIT BEHINDERUNG IN DER
FAMILIE - EINE FALLANALYSE.**

<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

© Denise Manz, 2009

**ERSTE STAATSPRÜFUNG
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN
FRÜHJAHR 2009**

**AN DER
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK**

**DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT

**DENISE MANZ
(VORNAME, NAME)**

**THEMA:
ERFAHRUNG UND AUSEINANDERSETZUNG MIT BEHINDERUNG IN DER
FAMILIE - EINE FALLANALYSE.**

**THEMA VEREINBART MIT REFERENT
KOREFERENT**

**PROF. DR. KASTL
PROF. DR. WEISS**

Erfahrung und Auseinandersetzung mit Behinderung in der Familie

Eine Fallanalyse

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Methodisches Vorgehen der Fallanalyse	3
2.1. Vorüberlegungen	3
2.2. Methoden der Datenerhebung	4
2.2.1. Das narrative Interview	4
2.2.2. Das projektive Testverfahren ‚Familie in Tieren‘	7
2.3. Durchführung der Interviews	8
2.3.1. Vorbereitung	8
2.3.2. Reflektion	10
2.4. Aufbereitung und Auswertung der Daten.....	11
3. Wichtige Ereignisse der Lebensgeschichte von Lea im familiären Kontext..	13
4. Die Behinderung des Kindes als kritisches Lebensereignis	17
4.1. Zum Konzept <kritische Lebensereignisse>	17
4.2. Die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes	19
4.2.1. Einstellungen und Erwartungen zur Elternschaft.....	20
4.2.2. Akute Krise und emotionale Reaktionen	21
4.3. „Das ist alles einfach nicht normal. Normal ist, wenn alles gut läuft.“	23
4.3.1. Die Frühgeburt als Beginn eines andauernden kritischen Lebensereignisses...23	
4.3.2. Die Zeit der Ungewissheit über die weitere Entwicklung	25
4.3.3. Die Diagnose und das Leben danach	27
5. Anforderungen und Veränderungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind.....	31
5.1. Neufindung der Elternrolle.....	31
5.2. Außerfamiliäre Beziehungsgestaltung	32
5.2.1. Einstellungen und Reaktionen der Umwelt	32
5.2.2. Veränderungen sozialer Beziehungen	34
5.3. Familiäre Alltagsgestaltung	35
5.3.1. Zusätzliche Anforderungen im Alltag und deren Auswirkungen	35
5.3.2. Familiäre Belastungen in Verbindung mit der Inanspruchnahme formeller Hilfen	36

5.4. „Verändert hat sich vor allem, dass wir überhaupt keine Zeit mehr hatten.“	39
5.4.1. Übergang zur traditionslosen Elternschaft	39
5.4.2. Besonderer Betreuungs-und Pflegebedarf.....	40
5.4.3. Gebot der bestmöglichen Förderung	41
5.4.4. Umweltreaktionen und Veränderungen sozialer Beziehungen	44
5.4.5. Normative, entwicklungsbedingte Veränderungen und Übergänge.....	46
6. Innerfamiliäre Rollen- und Beziehungsgestaltung	51
6.1. Die elterliche Rollendynamik	51
6.1.1. Situation und rollenspezifische Themen der Mütter und Väter im Vergleich.....	51
6.1.2. Einflüsse auf die elterliche Partnerschaft	55
6.2. Die Situation der nicht-behinderten Geschwister.....	57
6.2.1. Potentielle Belastungen und Konflikte im gemeinsamen Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister	57
6.2.2. Strategien in der Auseinandersetzung mit der Situation.....	60
6.2.3. Bedeutung des elterlichen Verhaltens	61
6.3. Die Geschwisterbeziehung.....	61
6.3.1. Interaktive Ebene und Rollenverteilung	61
6.3.2. Emotionale Ebene	63
6.3.3. Zentrale Entwicklungsaufgaben.....	63
6.4. „Das ist halt kein Familienleben gewesen. Die Familie, die war immer auseinander(gerissen).“	64
6.4.1. Elterlicher Konflikt zwischen Annäherung und Distanz	64
6.4.2. Elterliche Aufmerksamkeitsverteilung und deren Einfluss auf die Geschwister ..	67
6.4.3. Rollenverteilung in der Geschwisterfolge.....	70
6.4.4. Der „kleine große“ Bruder	72
6.4.5. Der jüngste Bruder als „Konkurrent“	75
6.4.6. Jeder hat (s)einen Platz.....	76
7. Individuelle Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und der familiären Situation	79
7.1. Das Transaktionale Modell zur Stressbewältigung von Lazarus.....	80
7.1.1. Grundannahmen.....	80
7.1.2. Kognitive Bewertungsprozesse.....	81
7.1.3. Bewältigungsstrategien.....	82
7.1.4. Begriffsbestimmung „Coping“	83

7.1.5. Exkurs: Psychoanalytisch orientierte Phasenmodelle	83
7.2. Bedeutung von Ressourcen im familiären Auseinandersetzungsprozess.....	84
7.2.1. Das doppelte ABCX-Modell von McCubbin & Patterson	84
7.2.2. Mögliche Ressourcen	85
7.3. „Das ist ein weiter Weg.“	86
7.3.1. Verlust und Bedrohung	86
7.3.2. Neubewertung der Situation als Herausforderung	87
7.3.3. Aufbau von Ressourcen	90
7.3.4. Persönliche Veränderungen in den Erfahrungen mit einem behinderten Kind ..	92
8. Fazit	95
9. Literaturverzeichnis	97
10. Anhang	99
Interview-Leitfaden für die narrativen Interviews mit den Eltern	1
Interview-Leitfaden für die narrativen Interviews mit den Geschwistern	3
Transkription des Narrativen Interviews mit der Mutter	5
Transkription des Narratives Interviews mit dem Vater	25
Transkription des Narrativen Interviews mit Kai	35
Transkription, Zeichnung und Analyse der „Familie in Tieren“ von Simon	39
Ausschnitte aus dem Fallbericht der Physiotherapeutin	45

1. Einleitung

Die Geburt eines Kindes ist ein einschneidendes Lebensereignis für die werdenden Eltern, auf das sie sich monatelang vorbereiten und das ihre bisherige Partnerbeziehung vollkommen verändern wird. Das Elternsein umfasst in der Vorbereitungsphase jedoch oft nur die glückliche Vorstellung aus der Werbung von strahlenden Eltern und einem lachenden Neugeborenen.

Bei rationaler Betrachtung der neuen Aufgabenstellung ergeben sich aus dem Familienleben zunächst Aufgaben verbunden mit persönlichen Einschränkungen, auf die die Eltern nicht vorbereitet sind. Bereits mit gesunden Kindern, und andere Vorstellungen existieren hierzu nicht, ist und bleibt das Zusammenleben in der Familie eine immerwährende Herausforderung, da in ihr auf engstem Raum unterschiedliche Charaktere mit individuellen Vorstellungen und Wünschen aufeinandertreffen. Dieser ständige Auseinandersetzungsprozess erfordert ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen, Kommunikationsfähigkeit und Kompromissfähigkeit von Seiten der Eltern.

Wie gestaltet sich demnach die Situation für Eltern, deren Idealvorstellungen von einer Familie mit einem gesunden Kind durch die Konfrontation einer auftretenden Behinderung ihres Kindes mit einem Schlag zunichte gemacht werden?

In der Regel stellt dies für die Eltern ein unerwartetes kritisches Lebensereignis dar, das als akute emotionale Krise erlebt wird. Im Verlust des erwünschten gesunden Kindes sehen sie sich durch die Behinderung ihres Kindes mit einer „anderen Welt“ konfrontiert, die ihren bisherigen Lebensvorstellungen widerspricht und ihnen anfänglich jede Handlungskompetenz nimmt. Zusätzlich werden sie mit weiteren alltäglichen Aufgaben und Anforderungen im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert, die ein neues Verständnis in ihre Rollen als Eltern erfordert.

In der für die Fallanalyse ausgewählten Familie kommen diese Aspekte durch das kritische Lebensereignis der verfrühten Geburt des ersten Kindes teilweise zum Tragen.

Die Zeit der Ungewissheit über die weitere Entwicklung ihrer Tochter, geprägt durch die Hoffnung, eine drohende Behinderung noch abzuwenden, führt zu einer wesentlichen Verstärkung der emotionalen Belastung der Eltern bei der späteren Diagnosestellung, die als erneutes kritisches Lebensereignis erlebt wird.

Teilweise noch verwurzelt in einem traditionellen Rollenverständnis kommt es zu einer Anhäufung zusätzlicher Aufgaben für die Mutter. Mit der Fokussierung auf ihre Tochter versucht sie für sich das verlorene Gleichgewicht wiederherzustellen, während der Vater in den außerfamiliären Bereich flüchtet. In der Suche nach einem Weg der Auseinandersetzung

mit der Situation, zeigt sich ein Konflikt zwischen Annäherung und Distanz in der Rollen- und Aufgabenverteilung sowie in der gemeinsamen Beziehung der Eltern.

Der zwei Jahre jünger Bruder trägt die Belastungen der Eltern in der ersten Zeit mit, vor allem auch als Folge aus den Beziehungen zu den Eltern. Verstärkt wird diese Situation durch die Geburt seines Bruders der fünf Jahre später als Frühchen zur Welt kommt. In der familiären Situation und der Beziehung zur behinderten Schwester ergeben sich für die Geschwister daraus individuell unterschiedliche Konflikte, die in die eigene Entwicklung im Rahmen der familiären Veränderungen integriert werden müssen.

Die Darstellung des Falls soll Einblicke in persönliche Erfahrungen mit Behinderung innerhalb einer Familie geben, einschließlich der Veränderungen im familiären Entwicklungsprozess.

Ziel ist es einzelne Auseinandersetzungsprozesse mit der Behinderung und der familiären Lebenssituation sowie deren Auswirkungen auf die Familie herauszustellen.

Im Fokus stehen nicht nur die Eltern sondern auch die nicht behinderten Geschwister, in ihren Rollen und Beziehungen in und außerhalb der Familie.

Im Folgenden werden das methodische Vorgehen zur Fallanalyse erläutert und die daraus entstehenden zentralen Aspekte der Arbeit dargestellt.

Bevor die thematischen Aspekte anhand der Erzählungen der Familie herausgearbeitet werden, werden wichtige Ereignisse der Lebensgeschichte von Lea kurz vorgestellt, um die Erfahrungen der Familie in einen zeitlichen Gesamtzusammenhang zu bringen.

2. Methodisches Vorgehen der Fallanalyse

2.1. Vorüberlegungen

Am Anfang der Arbeit stand die Frage nach der bestmöglichen Methode, um der Thematik und dem dadurch festgelegten Gegenstandsbereich „Familie“ gerecht zu werden. Ausgehend von den Aspekten „Erfahrung und Auseinandersetzung mit Behinderung“, wird deutlich, dass das Thema die Erfragung und Beschreibung persönlicher Sichtweisen und Handlungsweisen auf vergangene und gegenwärtige Lebensereignisse verlangt. Gewissermaßen „von innen heraus aus der Sicht der handelnden Menschen“¹.

Im Bezug auf Familie bedeutet das wiederum, die unterschiedlichen Perspektiven der einzelnen Familienmitglieder mit einzubeziehen, sich ein konkretes Bild von der Bedeutung des Erlebten oder Erlebens der Familie zu machen.

Aus diesen Gründen liegt eine qualitative Untersuchung des Themas in Form einer „Fallanalyse“ nahe.

Eine Fallanalyse versucht den ganzen Fall, in seiner Ganzheit und Komplexität, abzubilden, das bedeutet die Zusammenhänge von Funktions- und Lebensbereichen auf dem Hintergrund biographischer Aspekte aufzuzeigen, um eine tief gehende Einsicht zu erhalten.²

Bezogen auf die Fallanalyse einer Familie mit einem behinderten Kind haben sich folgende Fragestellungen für die Arbeit ergeben:

- 1) Welche Erfahrungen werden im Zusammenhang mit der Behinderung in der Familie berichtet?
 - subjektiv bedeutsame, zentrale Ereignisse und Veränderungen
- 2) Welche Prozesse der Auseinandersetzung mit der Behinderung und den Auswirkungen auf die Familie werden beschrieben?
 - subjektive Wahrnehmung und Bewertung der Ereignisse
 - erkennbare Strategien und beeinflussende Faktoren der Auseinandersetzung
- 3) Welche Unterschiede und Gemeinsamkeiten lassen sich bei den einzelnen Familienmitgliedern erkennen?

Mit dem Ziel einer detaillierten Beschreibung und Rekonstruktion eines Falles, bedarf es Methoden der Datenerhebung, die offen genug sind, genaue und dichte Beschreibungen zu liefern und persönlichen Sichtweisen, Deutungsmuster und Konstruktionen des Befragten zu berücksichtigen, sodass einzelne Äußerungen nicht isoliert, sondern im Kontext längerer Darstellungen oder Erzählungen analysiert werden können.³

¹ FLICK et.al. (2008), S. 14

² vgl.: MAYRING (2002), S. 42

³ vgl.: FLICK et.al. (2008), S. 17, 23

Das ermöglicht zum einen das Verstehen von komplexen Zusammenhängen, zum anderen wird das Hineinprojizieren von Bedeutungen in Einzeläußerungen, die ihnen nicht zukommen, vermieden und die Gefahr, die Befragten miss zu verstehen verringert.⁴ (Sinn)Verstehen bedeutet in diesem Zusammenhang, die Perspektive des Gegenübers nachzuvollziehen und die eigene Wahrnehmung zu reflektieren. In der Qualitativen Forschung wird dabei vom „Erkenntnisprinzip“ gesprochen.⁵

Daher sollten Fragen bei der Datenerhebung so offen, wie möglich formuliert werden, um der Perspektive des Befragten, möglichst großen Spielraum zu lassen. Dem Befragten wird damit die Möglichkeit geben, „anzuzeigen, was für ihn in welcher Weise relevant ist“⁶ und das Thema in seiner eigenen Sprache zu entfalten und zu konkretisieren.

Im Gegensatz dazu stehen standardisierte Verfahren, bei denen Befragte durch vorgegebene Fragen und Deutungen enthaltende Antwortvorgaben in ihren Äußerungsmöglichkeiten eingeschränkt werden⁷, was bei der Erfragung von subjektiven Erfahrungen und Auseinandersetzungsprozessen der Eltern und Geschwister mit der Behinderung des Kindes bzw. des Geschwisters, vermieden werden soll.

Aus diesen Gründen habe ich mich für eine offene Form der qualitativen Interviewführung entschieden, dem narrativen Interview.

2.2. Methoden der Datenerhebung

2.2.1. Das narrative Interview

Gegenwärtig wird das narrative Interview mit, der von Fritz SCHÜTZE im Rahmen der Biographieforschung entwickelten Variante, dem „autobiographisch-narrativen Interview“ gleichgesetzt. Das narrative Interview wurde von SCHÜTZE aber ursprünglich im Rahmen einer Studie zur Erforschung von Gemeindemachtstrukturen aufgrund von erzähltheoretischen Erkenntnissen entwickelt. Die damals in den Interviews entstandenen Stegreiferzählungen von Politikern über die Geschichte eines Streits, verwiesen auf ihre biographische Komponente, weshalb sie im Folgenden auch im Zusammenhang mit lebensgeschichtlich bezogenen Fragestellungen eingesetzt wurde, als autobiographisch-narratives Interview.⁸

⁴ vgl.: BOHNSACK (2008), S. 20f

⁵ vgl.: FLICK et.al. (2008), S. 23

⁶ BOHNSACK (2008), S. 20

⁷ vgl.: HELFFERICH (2005), S.101

⁸ vgl.: SCHÜTZE (1976, 1982, 1987), zit. nach RIEMANN (2003), S. 120f

Das (autobiographisch) narrative Interview besteht aus den folgenden drei Teilen:

- 1) Der, auf eine Erzählaufforderung folgenden, *Anfangserzählung*, die durch den Interviewer nicht unterbrochen wird.

Der Interviewer trägt durch verstehende Signale (z.B.: Begleitende Hms) oder unterstützenden Gesten (z.B.: Nicken) zur Aufrechterhaltung der Anfangserzählung bei. In dieser Phase des Interviews werden nur Fragen gestellt die notwendig sind, um als Zuhörer dem Inhalt der Erzählung weiter folgen zu können.

Die Erzählaufforderung sollte den Gegenstand der Untersuchung und den zeitlichen Bereich (Lebensgeschichte<->bestimmte Lebensphase) bestimmen aber möglichst offen formuliert sein, um eine längere Erzählung anzuregen.

Die Anfangserzählung endet mit einer Erzählkoda (z.B.: Das war`s), einer Abschlussformulierung des Erzählers.

- 2) Dem *Narrativen Nachfrageteil*, der sich der Anfangserzählung anschließt und unausgeführte, nicht plausible Stellen der Erzählung durch erneute Erzählaufforderungen wieder aufgreift, um das Potential der Erzählung voll auszuschöpfen (z.B.: Sie haben vorhin erzählt..., das habe ich noch nicht ganz verstanden. Können sie mir das noch genauer erzählen?/ können sie mir dazu noch mehr erzählen?/ wie war das für sie?).

Der Interviewer hat die Möglichkeit durch Nachfragen eigene Annahmen, die während der Erzählung aufkommen zu prüfen. Daneben kann er aber auch spezifische Fragen stellen und neue Aspekte einbringen, die sich nicht auf bereits Erzähltes berufen, sondern für ihn in Bezug auf das Thema wichtig sind (immanente<->exmanente narrative Fragen).

- 3) Dem *Bilanzierungsteil*, indem abschließend abstrahierend-beschreibende und theoretisch-argumentative Fragen gestellt werden, um den Erzähler als „Theoretiker und Experte seiner selbst“⁹ heranzuziehen.¹⁰

Ziel ist es über die alltäglich, kommunikative Fertigkeiten des Erzählens „einen Zugang zu unterschiedlichen Ebenen der Erfahrungsbildung“¹¹ zu finden:

„Erzählungen (Geschichten) sind im Alltag ein allgemein vertrautes und gängiges Mittel, um jemanden etwas, das uns selbst betrifft oder was wir erlebt haben, mitzuteilen. Erzählungen sind Ausdruck selbst erlebter Erfahrungen, d.h. wir greifen immer dann auf sie als Kommunikationsmedium zurück, wenn es darum geht, Eigenerlebtes einem anderen nahe zu bringen. Insofern kann also von Erzählen als, elementarer Institution

⁹ SCHÜTZE (1983), S. 285

¹⁰ vgl.: RIEMANN (2003), S. 121f / FLICK (1995), S. 116f / SCHÜTZE (1983), S. 285

HELLFERICH (2005), S. 90-92 unterscheidet für den Narrativen Nachfrageteil bestimmte Arten von Fragen im Hinblick auf ihre Funktion, die für die Interviewführung sehr hilfreich sind, auf die ich hier aber nicht eingehen möchte und ich deshalb zum Verständnis der Ausführungen nur allgemein ein paar Fragebeispiele genannt habe.

¹¹ BOHNSACK (2008), S. 91

menschlicher Kommunikation', als alltäglich eingespielte Kommunikationsform gesprochen werden.“¹²

Wie SCHÜTZE anmerkt reproduziert diese Methode der Datenerhebung, die Lebensgeschichte des Interviewten oder Phasen davon so lückenlos, wie nur möglich:

„Nicht nur der äußerliche Ereignisverlauf, sonder auch die inneren Reaktionen, die Erfahrungen des Biographieträgers mit den Ereignissen und ihre interpretative Verarbeitung in Deutungsmustern, gelangen zur eingehenden Darstellung. Zudem werden durch den Raffungscharakter des Erzählvorgangs die großen Zusammenhänge des Lebensablaufs herausgearbeitet, markiert und mit besonderen Relevanzsetzungen versehen. Schließlich kommen auch Stümpfe der Erfahrung von Ereignissen und Entwicklungen zum Ausdruck, die dem Biographieträger selbst nicht voll bewusst werden, von ihm theoretisch ausgeblendet oder gar verdrängt sind oder doch zumindest hinter einer Schutzwand sekundärer Legitimation verborgen bleiben sollen.“¹³

Es werden nicht nur faktischen Abläufe deutlich, sie zeigen auch „wie es wirklich war“¹⁴ mit dem Ergebnis eines Erzähltextes, der wie SCHÜTZE sagt, „den sozialen Prozess der Entwicklung und Wandlung einer biographischen Identität“¹⁵ darstelle.

Das ist zum einen auf die Annahme der „Homologie von Erzählung und Erfahrung“ zurückzuführen. Das bedeutet, der Erzähler reproduziert seine Geschichte, „wie er sie erfahren hat“¹⁶.

Und zum andern auf die sogenannten „Zugzwänge“ des Erzählens, dem Gestalterschließungs-, Kondensierungs- und Detaillierungszwang. Ersterer führt dazu, dass der Erzähler (aufgrund intuitiver, alltäglicher Kompetenz des Erzählens) selbst genau weiß, wann eine Erzählung abgeschlossen ist oder eben auch nicht. Aus Gründen von begrenzter Erzählzeit und Nachvollziehbarkeit des Zuhörers, verdichtet der Erzähler seine Geschichte auf das Wesentliche bzw. Relevante zum Verständnis des Ablaufs. Erzähltheoretisch wird hier vom Kondensierungszwang gesprochen. Der Detaillierungszwang wiederum, sorgt dafür, dass die, zum Verständnis der Zusammenhänge von Ereignissen und Erfahrungen, notwendigen Details angesprochen werden. Demzufolge werden im Zusammenhang der gesamten Erzählung möglicherweise auch Ereignisse und Erfahrungen angesprochen, die <theoretisch ausgeblendet oder gar verdrängt sind>, da die Zugzwänge des Erzählens, die Kontrolle und Steuerung der Darstellung außer Kraft setzten, d.h. die Darstellung verselbständigt sich sozusagen.¹⁷

Gerade im Hinblick auf die vorliegende Arbeit, die die persönlich sehr tiefgreifende Erfahrung der Behinderung in der Familie anspricht, finde ich diese Aspekte sehr hilfreich. Bei der Erzählung generierenden Methode des narrativen Interviews werden die Interviewten nicht mit Fragen bedrängt, sondern eröffnen dem Interviewer, aus der Erzählung heraus, einen

¹² SCHÜTZE (1987), zit. nach BOHNSACK (2008), S. 91

¹³ SCHÜTZE (1983), S. 285f

¹⁴ FLICK (1995), S. 120

¹⁵ SCHÜTZE (1983), S. 286

¹⁶ BOHNSACK (2008), S. 92

¹⁷ vgl. FLICK (1995), S. 118

Zugang zur individuellen Erfahrungswelt.¹⁸ Der Interviewer kann dann im Weiteren darauf eingehen und erhält einen umfassenden Einblick über den Zusammenhang von einzelnen Ereignissen und Veränderungen sowie den persönlichen Erfahrungen.

Mit diesem Vorteil sind aber auch mögliche Probleme bei der Datenerhebung verbunden, auf die ich im Kapitel 2.3. „Durchführung der Interviews“ eingehen werde.

2.2.2. Das projektive Testverfahren ‚Familie in Tieren‘

Eine weitere Möglichkeit einen Einblick in die Familiensituation bzw. die Familienkonstellation einer Familie zu erhalten bietet das projektive Testverfahren ‚Familie in Tieren‘.

Das projektive Testverfahren ‚Familie in Tieren‘ von BREM-GRÄSER gehört zu den thematischen Gestaltungstests und ist als diagnostisches und therapeutisches Hilfsmittel in der Erziehungs- und Schulberatung im Jahr 1950 entstanden und wird heute vielfach in Praxisfeldern von Beratung und Therapie, vor allem in der Familienpsychologie, eingesetzt.¹⁹

Ausgangspunkt des projektiven Verfahrens ist die thematisch festgelegte Zeichnung.

Durch eine möglichst offene, nicht festlegende Aufforderung soll das Kind zum Zeichnen seiner Familie angeregt werden:

*„Du kennst doch Märchen, da werden oft Menschen in Tiere verwandelt und umgekehrt.
Stell dir einmal vor, deine Familie wäre eine Tierfamilie und zeichne euch alle, natürlich
auch dich selbst, als Tier...“²⁰*

Die Darstellung des Kindes soll Aufschluss über die unbewussten, psychodynamischen Zusammenhänge der Beziehungen innerhalb der Familie aus der subjektiven Sicht des Kindes geben. Zur Deutung der Darstellung werden formale sowie inhaltliche Merkmale der Zeichnung herangezogen. Zu berücksichtigen ist aber, dass die Projektion der Familie, nicht nur die tatsächliche Situation widerspiegelt, sondern auch Wünsche oder Befürchtungen des Kindes ausdrücken kann.²¹

Weshalb HACKENBERG, die dieses Verfahren in einer Studie 1983 zur psychosozialen Situation von Geschwistern behinderter Kinder eingesetzt hat, darauf hinweist, dass die Hinweise aus den Zeichnungen „lediglich als Hypothesen zu verstehen“²² sind.

Als indirekte Methode ist dieses Verfahren insbesondere geeignet als Ausgangspunkt für ein Gespräch mit einem Kind über seine Familie und Themenbereiche, die nicht direkt mit Fragen angesprochen werden können, um das Kind in einer fremden Situation nicht zusätzlich zu verunsichern.²³ Aus diesem Grund empfand ich das Verfahren als besonders

¹⁸ vgl.: FLICK (1995), S. 115

¹⁹ vgl.: BREM-GRÄSER (1995), S. 7f

²⁰ BREM-GRÄSER (1995), S. 32

²¹ vgl.: ebd., S. 8, 13

²² HACKENBERG (2008), S. 74

²³ vgl.: BREM-GRÄSER (1995), S. 18

geeignet im Hinblick auf die Fragestellung über persönliche Erfahrungen mit einem behinderten Geschwister.

2.3. Durchführung der Interviews

Wie bereits erwähnt sollte zum Thema dieser Arbeit eine Familie interviewt werden. Für Familie Wolz habe ich mich entschieden da ich sie aus der Nachbarschaft kenne und ich demzufolge persönlich Kontakt zur Familie aufnehmen konnte.

2.3.1. Vorbereitung

In einem persönlichen Vorgespräch mit der Mutter habe ich mich vorgestellt, den Rahmen, den Zweck und das Thema der Arbeit erläutert sowie den Ablauf des Interviews geschildert. Zum Ablauf des Interviews war es mir wichtig zum einen deutlich zu machen, dass es sich nicht um ein Interview handelt, wie es normal (Frage-Antwort-Schema) erwartet wird, um Irritationen im Vorhinein auszuschließen. Und zum anderen, dass das Interview jederzeit beendet werden und Fragen nicht beantwortet werden müssen.

Daneben habe ich sie gebeten darüber nachzudenken, ob sie und ihr Mann sich bereit erklären würden einzeln mit mir zu sprechen, um das Vermischen von subjektiven Sichtweisen zu verhindern und jedem die Möglichkeit zu geben sich umfassend zum Thema zu äußern.

Die Geschwister von Lea wurden ebenfalls gefragt, ob sie sich vorstellen könnten einzeln mit mir zu sprechen, da die Interviewsituation aufgrund des Altersunterschieds verschieden gestaltet werden sollte. Als Einstieg in das narrative Interview mit dem jüngeren Bruder Simon habe ich das projektive Verfahren ‚Familie in Tieren‘ vorgesehen, das für seinen älteren Bruder Kai nicht mehr altersentsprechend ist.

In weiteren Telefonaten wurden dann Termine abgesprochen, an denen möglichst viel Zeit und ungestörter Raum für die Interviews waren.

Neben der, für das narrative Interview typischen Erzählaufforderung, habe ich für die Interviews mit den Eltern und den Geschwistern Interview-Leitfäden mit einem optionalen Nachfrageteil erstellt, für den Fall, dass der narrative Stimulus nicht greift oder die Erzählung stockt.

Wie HELFFERICH zum narrativen Interview betont, „ist die Erzählaufgabe und damit die Last der Wahl eines Erzählbeginns aus dem Universum möglicher Sätze besonders ‚groß‘“²⁴ und „manche Befragte sind durch die Selbstdarstellungsfreiheit eher verunsichert und wünschen eine Absicherung und Rückvergewisserung durch den Interviewenden.“²⁵ Daneben bringt FLICK im Bezug zur intuitiven Alltagskompetenz des Erzählens ein, Erzählen sei zwar eine

²⁴ HELFFERICH (2005), S. 53

²⁵ ebd., S. 56f

Alltagskompetenz, die aber unterschiedlich gut beherrscht wird.²⁶ Nicht zu vergessen ist die Persönlichkeit der Erzählerperson, ist sie eher extrovertiert bzw. introvertiert.

Gerade auch im Hinblick auf die Interviews mit den beiden Brüdern von Lea empfand ich einen Interview-Leitfaden als geeignet, da ich in der Vorbereitung davon ausgegangen bin, dass sie in der Situation des Erzählens gegenüber einer fremden Person sehr schüchtern und zurückhaltend sein werden und der Leitfaden an dieser Stelle für die Erzählung stützende Funktion hat. Im Folgenden möchte ich deshalb deren Aufbau erläutern.

Aufbau der Interview-Leitfäden

Orientiert habe ich mich an den Ausgangsfragestellungen für die Arbeit und thematisch relevanter Literatur.

Die Leitfäden gliedern sich in die Erzählaufforderung, den optionalen Nachfrageteil mit grob skizzierten Themenkomplexen und den Bilanzierungsteil.

Die Frage nach den geeigneten Erzählaufforderungen hat mich lange beschäftigt. Ich hab mich dann für die folgenden indirekten, sehr offenen Erzählaufforderungen entschieden:

„Ich wollte mich vorab nochmals bei ihnen bedanken, dass sie sich bereit erklärt haben mir von ihren persönlichen Erfahrungen mit der Behinderung ihrer Tochter in ihrer Familie zu erzählen. Ich möchte sie dabei nicht mit Fragen löchern, sondern bin gespannt, was sie mir erzählen. Sie können sich ruhig Zeit nehmen, auch für Einzelheiten, für mich ist alles interessant, was sie mir dazu erzählen möchten...“ (Eltern)

„Ich wollte dich fragen, ob du mir von deiner Familie und den Erfahrungen, die du mit der Behinderung deiner Schwester gemacht hast erzählen kannst. Mit deinen Eltern habe ich schon geredet. Mich würde interessieren, was du als Bruder für Erfahrungen mit der Behinderung deiner Schwester gemacht hast. Du kannst dir ruhig Zeit lassen und anfangen zu erzählen, was dir dazu einfällt...“ (Geschwister)

Wichtig war mir den Erzählcharakter der Interviewsituation nochmal hervorzuheben und zu vermitteln, für mich als „Unwissender“ ist jedes Detail wichtig und interessant, um eine möglichst ausführliche Erzählung anzuregen.

Im Folgenden habe ich im optionalen Nachfrageteil die ersten Themenkomplexe nach dem zeitlichen Auftreten in der Biographie geordnet, um beim Einstieg in die Erzählung oder währenddessen zur Strukturierung, auf weitere erzählgenerierende Fragen als Hilfe zurückgreifen zu können. Geholfen haben mir dabei auch Informationen aus dem Vorgespräch mit der Mutter. Dementsprechend befasst sich der erste Themenkomplex mit der Konfrontation der Behinderung und die erzählgenerierenden Fragen lauten:

„Sie haben mir bereits im Vorgespräch erzählt, dass Lea ihr erstes Kind ist. Sie können damit beginnen, von ihrer Geburt zu erzählen (und erzählen dann was sich nach und nach ereignet hat).“ (Eltern)

„Du bist jünger als deine Schwester. Du kannst damit anfangen zu erzählen, wann du das erste Mal gemerkt hast, dass deine Schwester eine Behinderung hat (und dann erzählen, wie es weiter ging).“ (Geschwister)

²⁶ vgl.: FLICK (1995), S. 121

Die Themenkomplexe und erzählgenerierenden Fragen können aber auch flexibel genutzt und an die Erzählung angepasst werden. Zu den jeweiligen Themenkomplexen und erzählgenerierenden Fragen sind Stichworte notiert, die mögliche Inhalte ansprechen und sofern sie nicht erwähnt werden, nachgefragt werden kann.

Im Bilanzierungsteil sind abschließend mehrere konkrete Fragen aufgeführt, die auf Selbstreflexion und Argumentation abzielen, aber auch alternativ verwendbar sind.²⁷

2.3.2. Reflektion

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Situation in den Interviews mit den Eltern sehr angenehm war, da beide Elternteile sich mir gegenüber offen zeigten und ungezwungen erzählten. Auch wenn es Phasen in den Interviews gab, in denen die emotionale Belastung der Erfahrungen beim Erzählen deutlich zu spüren war. Ich habe mich deshalb auch weitgehend zurückgehalten und nur sehr behutsam nachgefragt.

Zu Beginn der Interviewsituation mit den Eltern zeigten sich die oben aufgeführten Unterschiede in der Annahme der Erzählaufforderung. Während die Mutter auf die Erzählaufforderung hin mit ihrer Anfangserzählung beginnen konnte, hatte der Vater mit der offen gestellten Erzählaufforderung Schwierigkeiten, er wusste nicht wie er seine Erzählung beginnen sollte. Hier half die vorbereitete erzählgenerierende Frage des ersten Themenkomplexes aus dem Leitfaden.

Für mich selbst war es teilweise äußerst schwer ihren Ausführungen zu folgen ohne sie zu unterbrechen, da an vielen Stellen der Anfangserzählung bereits Fragen aufkamen. Des Weiteren ist es schwer alle angesprochenen Inhalte nochmals aufzugreifen, da die Erzählungen äußerst komplex sind und sich immer wieder neue Aspekte ergeben.

Der Leitfaden hatte an dieser Stelle für mich selbst als Interviewer stützende Funktion. Durch die Vorüberlegungen zu den von mir in Betracht gezogenen Themenkomplexen für die Interviews, fühlte ich mich in der Interviewsituation als Zuhörer gegebenenfalls beim Nachfragen sicherer und kompetenter, auch wenn die Fragen der jeweiligen Interviewsituation angepasst und frei gestellt wurden. Insbesondere im Interview mit den Geschwistern, die wie erwartet sehr zurückhaltend waren und nicht in eine Erzählung gefunden haben, war der Leitfaden sehr hilfreich.

In der Interviewsituation mit den Geschwistern haben sich insgesamt keine ausführlichen Erzählungen ihrerseits ergeben, vielmehr eine Art Gespräch, da sie mit ihren Äußerungen über die Familie und ihre Schwester sehr zurückhaltend waren.

Die Interviewsituation mit Simon, dem jüngeren Geschwister, war aufgrund seiner starken Schüchternheit, im Vergleich zu seinem älteren Bruder, äußerst schwierig. Er selbst hat in seiner Zeichnung der Familie in Tieren die Behinderung seiner Schwester nicht thematisiert und konnte sich auch während des Gesprächs auf Fragen, die die Behinderung ansprachen,

²⁷ Der komplette Leitfaden für die Interviews befindet sich im Anhang der Arbeit.

nicht einlassen. Da ich ihn von meiner Seite her nicht zu sehr unter Druck setzen wollte und mir auch nicht sicher war, in wie weit er sich selbst mit diesem Thema auseinandergesetzt hat, habe ich ihn nicht weiter mit Fragen gelöchert. Seine Aussagen zur Familie über seine Zeichnung seiner Familie in Tieren können aber mit den Erzählungen der anderen Familienmitglieder kombiniert werden, um ein umfassendes Bild von der Familie aus unterschiedlichen Perspektiven zu erhalten.

2.4. Aufbereitung und Auswertung der Daten

Im ersten Schritt der Aufbereitung der Daten habe ich von den Tonbandaufnahmen der Interviews Transkriptionen erstellt, die im Anhang der Arbeit zu finden sind. Der Verständlichkeit wegen habe ich den Dialekt der Interviewten teilweise bereinigt und an das Schriftdeutsch angepasst, da bei der Auswertung die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht.

Mit Hilfe des Datenerhebungsprogramms MAXQDA habe ich dann versucht das transkribierte Material inhaltlich zu strukturieren und mit Hilfe thematisch relevanter Literatur in einzelne Kategorien zu ordnen und anschließend zu kommentieren.

Die gebildeten Kategorien sind Ausgangspunkt für die Darstellung und Interpretation der Erfahrungen der Familie mit der Behinderung der Tochter bzw. des Geschwisters.

Die Zeichnung der Familie in Tieren habe ich separat ausgewertet und werde die aufgestellten Hypothesen in die Ergebnisse der Interviews einfließen lassen.

Für die Arbeit haben sich aus der Auswertung der Interviews folgende thematisch wichtige Inhalte und Aspekte ergeben:

- Art und Umstände der Konfrontation mit der Behinderung des Kindes als kritisches Lebensereignis
- Veränderungen und Anforderungen (sozial, emotional und praktisch) durch die Behinderung des Kindes
- Innerfamiliäre Beziehungsgestaltung und Rollenverteilung der einzelnen Familienmitglieder
- Individuelle Auseinandersetzung und hilfreiche Strategien bzw. Ressourcen zur Bewältigung der familiären Situation
- Persönliche Veränderung durch die Erfahrungen mit Behinderung

Bevor die Erfahrungen der Familie detailliert beschrieben und interpretiert werden, möchte ich die Ereignisse und Bedingungen im Zusammenhang mit der Behinderung von Lea im zeitlichen Verlauf darstellen, um die damit verbunden Erfahrungen und Entwicklungen der Familie in einen Gesamtzusammenhang zu bringen.

Dabei beziehe ich mich auf Informationen aus den narrativen Interviews mit den Eltern und Geschwistern und auf Informationen aus dem Fallbericht der langjährigen Physiotherapeutin²⁸, den sie zum Verlauf der Physiotherapie von Lea verfasst hat.

²⁸ Ausschnitte des Fallberichts sind im Anhang zu finden

3. Wichtige Ereignisse der Lebensgeschichte von Lea im familiären Kontext

Familie Wolz ist eine fünfköpfige Familie. Dazu gehören neben Herr und Frau Wolz die drei Geschwister Lea, Kai (15 J.) und Simon (10 J.).

Die siebzehnjährige Lea hat eine zerebrale Bewegungsstörung und eine geistige Behinderung. Derzeit besucht sie die Werkstufe des Körperbehindertenzentrums in (). Ihre Brüder Kai und Simon besuchen die 10. Klasse der Realschule in () und die 4. Klasse der Grundschule in (Wohnort).

Herr Wolz (45 J.) arbeitet als Industriemechaniker und Frau Wolz (43 J.) gelernte Krankenschwester, arbeitet momentan in einer Einrichtung für behinderte Menschen. Die Familie wohnt in einem Einfamilienhaus. In der unmittelbaren Nachbarschaft der Großeltern und Geschwister mütterlicherseits.

Lea ist das erste Kind der Familie. Aufgrund von Komplikationen in der Schwangerschaft kommt Lea bereits in der 29. Schwangerschaftswoche mit einem Geburtsgewicht von 700 Gramm, per Kaiserschnitt, 10 Wochen zu früh zur Welt.

Nachdem Frau Wolz in der 28. Schwangerschaftswoche heftige Schmerzen im Oberbauch verspürt, geht sie ins Krankenhaus. Die Ärzte diagnostizieren eine Magenschleimhautentzündung und Frau Wolz verlässt nach einer Woche und ohne weitere Beschwerden das Krankenhaus. Am ersten Tag zu Hause verspürt sie erneut heftige Schmerzen und geht ins Krankenhaus zurück. Von dort wird sie umgehend an die Frauenklinik in () verlegt, da die Ärzte bei einer Untersuchung eine Unterversorgung des Babys feststellen.

In der Frauenklinik wird eine ausgeprägte Form der Spätgestose (Präeklampsie) mit Blutdruckerhöhungen, Eiweißausscheidungen und Leberfunktionsstörungen, das sogenannte „Hellp-Syndrom“²⁹ festgestellt. Das Hellp-Syndrom ist lebensbedrohlich für die Mutter und für das Kind, weshalb in der 29. Schwangerschaftswoche umgehend ein Kaiserschnitt durchgeführt wird und Lea im August 1991 zur Welt kommt.

Für Lea folgt eine stationäre Behandlung auf der Intensivstation.

Nach der Geburt wird Lea aufgrund ihrer Lungenunreife vier Wochen maschinell beatmet. Es kommt zu einer intraventrikulären Hirnblutung ersten bis zweiten Grades.

²⁹ BERUFSVERBAND DER FRAUENÄRZTE E.V. (Hrsg.)

H-	Hämolyse:	Blutzerfall
EL-	elevated liver function tests:	erhöhte Leberwerte
LP-	low platelet counts:	niedrige Thrombozytenzahl->nachlassende Blutgerinnung

Fünf Tage nach ihrer Geburt wird Lea aufgrund eines „persistierenden Ductus arteriosus Botalli“³⁰ am Herzen operiert.³¹

Daneben hat sie Stoffwechselschwierigkeiten (eingeschränkte Nierenfunktion und Verdauungsfunktion) und verträgt die Nahrung nicht, die ihr über eine Magensonde zugeführt wird, wodurch sie anfangs Gewicht verliert und zeitweise 610 Gramm wiegt.

Nach sechs Wochen wird sie in einem stabileren Zustand in eine andere Kinderklinik auf die Intensivstation verlegt und zu einem späteren Zeitpunkt mit 1500 Gramm auf die Frühgeborenenstation.³²

Durch die maschinelle Beatmung leidet sie an einer bronchopulmonalen Dysplasie (chronische Lungenerkrankung). Neben den immer wieder auftretenden Bradykardien (Absinken des Herzschlages) ist deshalb eine Herzfrequenz- und Atemüberwachung über einen Monitor im ersten Lebensjahr notwendig.

Neurologisch stellten die Ärzte eine vermehrte Streckneigung und eine Übererregbarkeit des ZNS fest.³³

Ende November mit ungefähr vier Monaten darf Lea das Krankenhaus verlassen.

Nach dem Krankenhausaufenthalt gehen die Eltern mit Lea zur Physiotherapie und beginnen mit dem Alter von vier Monaten die Therapie nach Vojta, die 7 Jahre lang fortgesetzt wird.

Mit einem halben Jahr erhält Lea zusätzlich Frühförderung und zu einem späteren Zeitpunkt auch Logopädie.³⁴

Lea hat zu Hause weiterhin Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und ihr Gewicht ist grenzwertig, weshalb die Eltern mit ihr wiederholt zur Kontrolle ins Krankenhaus müssen und es zwei bis dreimal im Jahr zu weiteren Krankenhausaufenthalten aufgrund von Infektionskrankheiten (Bronchitis oder Magen-Darm-Erkrankungen) kommt.

Bei den Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt zeigen sich, hinsichtlich der normalen Entwicklung, bei Lea deutliche Entwicklungsverzögerungen. Der Kinderarzt geht aber davon aus, dass diese sich zeitverzögert normalisieren.

Im April 1993 kommt Leas Bruder Kai bei einer normalen Geburt zu Welt, Lea ist zu dem Zeitpunkt fast zwei Jahre alt. Im Alter von zwei Jahren zeigen sich für die Eltern deutliche motorische und sprachliche Entwicklungsauffälligkeiten bei Lea, sie lautiert noch nicht und hat Schwierigkeiten beim Greifen von Gegenständen.

³⁰ DR. MED. SCHLEZ, MARC (Hrsg.)

„Der PDA ist Teil des fetalen Umgehungskreislaufes vor der Geburt im Bauch der Mutter. Er verbindet die Hauptschlagader mit der Lungenschlagader, dadurch kommt es zum Blutaustausch zwischen Lungen- und Körperkreislauf oder umgekehrt. In der Regel schließt er sich automatisch bei gesunden Kindern kurz nach der Geburt. Bei Frühgeborenen, kranken Neugeborenen oder herzkranken Kindern kann der Verschluss jedoch ausbleiben.“

³¹ vgl.: Fallbericht der Physiotherapeutin, S. 46f

³² vgl.: ebd., S. 47

³³ vgl.: ebd.

³⁴ vgl.: ebd., S. 48

Bei einer neurologischen Untersuchung im selben Jahr wird erstmals eine geistige und körperliche Behinderung diagnostiziert. Die behandelnde Ärztin prognostiziert Leas Eltern, dass ihre Tochter nicht sprechen und laufen lernen wird. Leas Eltern setzen die Therapien fort und beginnen zusätzlich eine Therapie nach Petö.

Mit drei Jahren kommt Lea angesichts ihrer anhaltenden Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme für zwei Wochen ins Kinderzentrum nach (). Da die Ärzte hinter der Nahrungsverweigerung und Nahrungswiedergabe eine psychosomatische Ursache vermuten, macht Lea dort gemeinsam mit ihrer Mutter ein verhaltenstherapeutisches Training.

1995 kommt Lea mit vier Jahren in den Regelkindergarten in (Wohnort). Dort stabilisiert sich ihr Essverhalten und sie isst selbständig. Zum Zeitpunkt des Eintritts in den Kindergarten kann Lea krabbeln und spricht wenige Wörter, u.a. „Mama“ und „Papa“.

Nach den drei Jahren im Regelkindergarten entscheiden sich die Eltern gegen eine Einschulung und Lea besucht ein Jahr lang den Schulkindergarten des Körperbehindertenzentrums in () und erhält dort zusätzliche Förderung durch Ergotherapie. Mit circa sechs Jahren kann Lea inzwischen laufen.

Im August 1998 kommt Leas Bruder Simon, wie seine Schwester, aufgrund eines Hellsyndroms, bereits in der 29. Schwangerschaftswoche, mit einem Geburtsgewicht von 800 Gramm, auf die Welt. Frau Wolz verbringt zum wiederholten Mal viel Zeit im Krankenhaus. Simon kann aber bereits nach einem Tag selbständig atmen und es kommt zu keinen weiteren Komplikationen. Das wirkt sich auch positiv auf seine weitere Entwicklung aus.

Noch im selben Jahr wird Lea im September mit sieben Jahren am Körperbehindertenzentrum in () eingeschult. Bei der Einschulung wird Lea getestet. Die Förderbedürftigkeit kann jedoch nicht eindeutig bestimmt werden. Sie besucht daraufhin für ein Jahr eine Lernförderklasse, wechselt dann aber in eine Klasse, die nach dem Lehrplan der Schule für Geistigbehinderte unterrichtet wird, da sie mit den Anforderungen in der Lernförderklasse überfordert ist.

Kai wird 1999 eingeschult.

Neben den fortlaufenden Therapien von Lea erhält Simon bis zu seiner Einschulung (ca. sechs Jahre lang) ebenfalls Ergo- und Physiotherapie.

Im Folgenden werden die, mit den erlebten Ereignissen verbundenen, persönlichen Erfahrungen der einzelnen Familienmitglieder vor dem Hintergrund und im Vergleich mit theoretischer Literatur dargestellt.

4. Die Behinderung des Kindes als kritisches Lebensereignis

4.1. Zum Konzept <kritische Lebensereignisse>

Das Konzept der <kritischen Lebensereignisse> wurde erstmals im Rahmen der klinisch-psychologischen life-event-Forschung formuliert, die sich vor dem Hintergrund der Forschung von Veränderungen von Lebenslagen, „mit möglichen Auswirkungen kritischer Lebensereignisse auf die körperliche und psychische Gesundheit“³⁵ befasst.

Heute wird das Konzept unter entwicklungspsychologischen Aspekten betrachtet, sodass vielmehr die Frage gestellt wird ob und in welchem Ausmaß bedeutsame Lebensereignisse intraindividuelle Veränderungen und Veränderungen zwischen Person und Umwelt über die gesamte Lebensspanne hinweg bewirken können.³⁶

Grundlage hierfür ist das Verständnis von Entwicklung als lebenslanger Prozess von Veränderungen, die in der Folge aus Begegnungen von Personen mit ihrer Umwelt, der Auseinandersetzung und dem Versuch der Aneignung und Bewältigung mit Aufgaben und Anforderungen entstehen.

Unter dem Begriff kritische Lebensereignisse werden im Allgemeinen individuell oder gesellschaftlich, meist auch entwicklungsbedingte, markante Übergänge im Lebenslauf verstanden, die von alltäglichen Gegebenheiten abzugrenzen sind.³⁷

Genauer betrachtet ist ein *kritisches Lebensereignis* ein ungleichgewichtsauslösender Eingriff in das zu einem bestimmten Zeitpunkt gegebene Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt. Um ein neues Gleichgewicht herzustellen ist die Person gezwungen, ihre soziale Umwelt neu zu arrangieren und/oder ihr Verhaltenssystem zu reorganisieren.³⁸

Kritische Lebensereignisse stellen dementsprechend einschneidende Eingriffe mit hoher negativer oder positiver affektiver Wertigkeit für die Person in ihrem Leben dar, die eine Veränderung bzw. Umorientierung des bisherigen Lebens erfordern.

Die nötigen Veränderungen und Anpassungsleistungen in der Auseinandersetzung mit dem Ereignis werden insgesamt als äußerst *stressreich* angesehen.³⁹

Das Ausmaß des Erlebens von kritischen Lebensereignissen mit ihren äußerst *belastenden, krisenhaften, verlustreichen und schwer bzw. nicht kontrollierbaren* Merkmalen ist abhängig von *gesellschaftlichen und personellen Bewertungen*.

³⁵ KATSCHNIG & NOZAK (1988) zit. nach LAMBECK (1992), S. 14

³⁶ vgl.: FILIPP & BRAUKMANN (1983) zit. nach HINZE (1999), S. 186

³⁷ vgl.: ULICH (1982) zit. nach HINZE (1999), S. 186f

³⁸ vgl.: FILIPP (1981) zit. nach LAMBECK (1992), S. 14

³⁹ vgl.: FILIPP & BRAUKMANN (1983) zit. nach HINZE (1999), S. 187

Im Hinblick auf die *gesellschaftliche Umwelt* werden *normative und nonnormative* Lebensereignisse unterschieden.

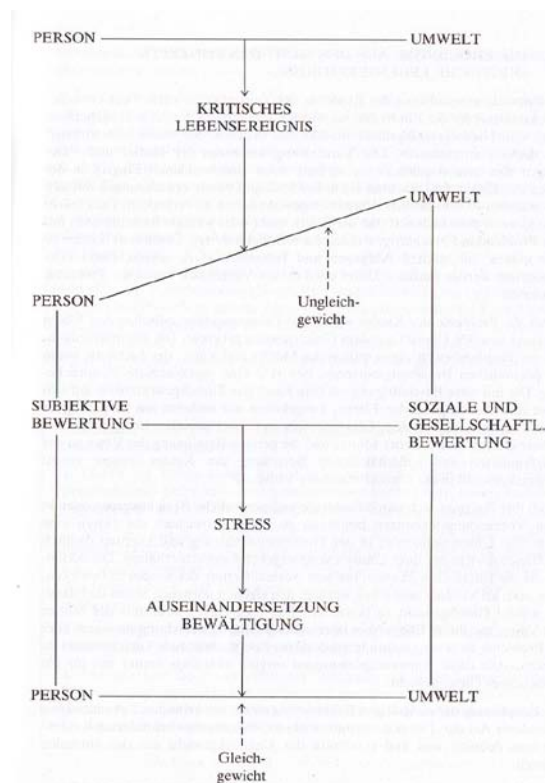
Während normative Lebensereignisse gesellschaftlich erwartet, vorhersehbar und erwünscht sind, treten Letztere unerwartet auf und sind meist unerwünscht und werden gesellschaftlich negativ bewertet, weshalb die oben aufgeführten Merkmale verstärkt in Erscheinung treten.

Daneben ist das Erleben des kritischen Lebensereignisses durch die *Person* selbst, d.h. die *persönliche Bewertung* des Ereignisses bzw. die *subjektive Bedeutung* des Ereignisses, für den Auseinandersetzungsprozess sehr wichtig.

Die Bewertung des Ereignisses als Bedrohung und/oder als Herausforderung, die Strategien der Auseinandersetzung und die Verarbeitung des Ereignisses in Form eines Wiederherstellens des Gleichgewichts, hängen von Sozialisations- und Persönlichkeitsmerkmalen, der emotionalen, kognitiven und praktischen Lebenseinstellung und von der bisherigen Bewältigungsgeschichte ab.

Die gesellschaftliche und soziale Umwelt der Person kann diesen Prozess erleichtern oder erschweren.⁴⁰

Demzufolge bestehen im aktiven Auseinandersetzungsprozess vielfältige Wechselwirkungen zwischen den Merkmalen der Person, der Umwelt und dem kritischen Lebensereignis.



„Coping-Konzept <Kritische Lebensereignisse>“⁴¹

⁴⁰ vgl.: FILIPP (1981) / Ulich (1982) zit. nach HINZE (1999), S. 187f

⁴¹ HINZE (1999), S. 189

Bezogen auf die Familie ist die Geburt eines Kindes ein einschneidendes Ereignis im Leben von werdenden Eltern, das die bislang bestehenden Beziehungen des Paar- bzw. Familiensystems verändert. Es beginnt eine neue Entwicklungsphase und die Übernahme einer neuen Rolle: das Elternsein.

Verlaufen die Schwangerschaft sowie die Geburt unauffällig handelt es sich um ein normatives kritisches Lebensereignis im Familienzyklus, dessen Ungleichgewicht, die Eltern in der Regel ohne größere ausgeprägte psychische Belastung erleben.

Treten hier unerwartete, unerwünschte und unkontrollierbare Ereignisse auf wird von einem nicht-normativen kritischen Lebensereignis gesprochen, wie beispielsweise bei einer verfrühten Geburt, der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes.

4.2. Die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes

Die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes als nonnormatives kritisches Lebensereignis stellt einen Einschnitt im Leben einer Familie dar, der besondere Reaktionsweisen speziell auf der Gefühlsebene mit sich bringt und die Eltern vor völlig unbekannte Aufgaben stellt, „für deren Bewältigung ihnen meist jede Handlungskompetenz fehlt“⁴². Eventuelle Erfahrungen in der Erziehung eines nicht behinderten Kindes können ihnen in dieser Situation oft nur wenig helfen.

Die Konfrontation kann in diesem Zusammenhang, eine Begegnung mit der Behinderung des Kindes unmittelbar nach der Geburt, einer Krankheit oder einem Unfall bedeuten sowie durch eine Diagnosestellung der Behinderung nach einer Phase der Ungewissheit mit möglichen intuitiven Vorahnungen.⁴³

HINZE merkt hier an, das Entwicklungsprobleme des Kindes in einer Zeit des Verdachts für die Eltern bereits ein kritisches Lebensereignis darstellen und die Diagnose, das Ungleichgewicht mit der normalen Umwelt durch die endgültige Festlegung der Behinderung und des nonnormativen Status, Eltern eines behinderten Kindes zu sein, verstärkt.⁴⁴

Mit den ersten Beobachtungen von Auffälligkeiten des Kindes und insbesondere in der Konfrontation mit der ärztlichen Diagnose müssen sich die Eltern auf persönlicher Ebene mit ihrer Reaktion auf das meist unerwartete Ereignis und deren Bewertung auseinandersetzen. In diesem Moment treten individuelle Wertvorstellungen, persönliche Erwartungen an die Zukunft und die gesellschaftlichen Erwartungen und Bewertungen, die miteinander in Wechselwirkung stehen, aufeinander.⁴⁵

⁴² LAMBECK (1992), S. 14

⁴³ ECKERT (2002), S. 54

⁴⁴ HINZE (1999), S. 190

⁴⁵ vgl.: ECKERT (2008), S. 7

4.2.1. Einstellungen und Erwartungen zur Elternschaft

Kinder stehen im Leben für einen Neubeginn und neue Lebensmöglichkeiten, für eine gemeinsame Zukunft, die Menschen miteinander verbindet. Sie werden heute mehr als früher emotional besetzt und als gemeinsamer Lebensinhalt, „Sinnmitte“⁴⁶, viel stärker in die persönliche Lebensgeschichte ihrer Eltern eingebunden, um Glück in deren Leben zu bringen und um ihre Erwartungen in die Zukunft weiter zu tragen.⁴⁷

Eltern haben bereits vor der Geburt ein Bild vom idealen Kind, das für sie in jeder Hinsicht perfekt ist und neben unbewussten Projektionen mit beträchtlichen Erwartungen und Anforderungen besetzt ist. Besonders „bei der heutzutage geringen Kinderzahl pro Familie, ist jedes einzelne Kind mit erheblichen Erwartungen befrachtet“⁴⁸.

Die Übertragungen der elterlichen Träume, Wünsche und Pläne auf das Kind sind völlig normal und werden von den Eltern mit der Zeit relativiert.

In der Konfrontation mit der Behinderung des eigenen Kindes kommt es zu einer Diskrepanz zwischen Wunschbild und Realität, da das Kind die Phantasien von Glück und Perfektion nicht erfüllen kann. Durch das unmittelbare Zusammenbrechen der elterlichen Vorstellungsbilder und das Verlusterleben des erwünschten gesunden Kindes, ist die Enttäuschung der elterlichen Erwartung an das Kind, an seine Entwicklung und an seine geplante Zukunft sehr groß.

Verstärkt wird das durch die zunehmenden Erwartungen und Anforderungen unserer Gesellschaft an das ideale Kind, weshalb die Toleranz für Abweichungen gering ist.⁴⁹

CLOERKES erwähnt in diesem Zusammenhang, dass die Enttäuschung für Eltern aufgrund der extrem hohen Bewertung intellektueller Fähigkeit in unserer leistungsorientierten Gesellschaft besonders groß sein muss, wenn die Behinderung sich auf die Intelligenz des Kindes auswirkt.⁵⁰

Eltern eines behinderten Kindes sind zudem Teil einer Gesellschaft, in der viele Menschen wenig alltägliche Begegnungen mit Menschen mit Behinderung haben. Daher haben auch die meisten Eltern vor der Geburt ihres behinderten Kindes nur wenige Berührungspunkte mit dem Phänomen Behinderung und ihre Vorstellungen davon sind von Unsicherheit, Skepsis und eventuell auch von Vorurteilen bestimmt, was sich auf die Reaktion und Bewertung der neuen familiären Situation auswirken kann.⁵¹

Darüberhinaus hat sich durch den medizinischen Fortschritt speziell in der pränatalen Diagnostik ein „Machbarkeitsglaube“⁵² herausgebildet, der Eltern dazu verleitet zu glauben durch gewissenhafte Vorsorge eine Garantie für ein gesundes Kind zu haben. Eltern, die ein

⁴⁶ GÖTZ (1997), S. 146

⁴⁷ vgl.: FINGER (2000), S. 64

⁴⁸ NAVE-HERZ (2002) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 46

⁴⁹ vgl.: ENGELBERT (2000) zit. nach CLOERKES (2007), S. 283

⁵⁰ vgl.: CLOERKES (2007), S. 283

⁵¹ vgl.: ECKERT (2007), S. 44

⁵² HACKENBERG (2008), S. 46

behindertes Kind bekommen und „die in sich selbst gesetzten Erwartungen und gesellschaftlichen Leistungsansprüche nicht erfüllen können“⁵³ sind daher umso mehr „in ihrem Selbstvertrauen und ihrer Kontrollüberzeugung erschüttert“⁵⁴. „Nichts ist mehr sicher, nichts wird mehr verstanden es ist nicht so, wie man angenommen hat, wie man die Welt geordnet und verplant hat. Man versteht Gott und die Welt nicht mehr.“⁵⁵

Zu Beginn der Konfrontation stehen deshalb, ausgelöst von diesem kritischen Lebensereignis und in Abhängigkeit von den Einstellungen und Erwartungen, meist „heftige emotionale Reaktionen der Eltern im Vordergrund“⁵⁶.

4.2.2. Akute Krise und emotionale Reaktionen

Die Konfrontation mit Behinderung des Kindes durch die Diagnoseeröffnung, die unmittelbar und unerwartet auf die Eltern trifft, wird nahezu in jedem Fall als akute, emotionale Krise erlebt. Beschrieben werden kann diese emotionale Krise als *Schockreaktion*, einer emotionalen Reaktion „mit einem Schwall unterschiedlichster und heftiger Affekte oder Körperempfindungen“⁵⁷ auf die akute Belastung.

Art und Umstände der Diagnose spielen hier auch eine wichtige Rolle, worauf ich später noch näher eingehen werde.

Personen in einer derartigen Situation sind unmittelbar nach dem belastenden Ereignis wie betäubt. Unter dem Druck der belastenden Situation verengt sich das Bewusstseinfeld der Person, was subjektiv als „Leere, Trübung, Abgestorbensein“⁵⁸ wahrgenommen wird. Durch die Aufmerksamkeitseinschränkung ist die Verarbeitung einströmender Reize (ärztlicher Informationen bzw. eigener Empfindungen und Gedanken) unmöglich. Die Personen sind stattdessen völlig orientierungslos. Daraufhin können Rückzugstendenzen oder Fluchtimpulse als Panikreaktionen auf das Ereignis folgen.

Erst nach dem die Bewusstseinsengung nachlässt werden Gefühle und Empfindungen wie Angst, Enttäuschung, Wut und Verzweiflung spürbar.

Die Eltern sind in dieser Situation mit Erfahrungen konfrontiert die ihr persönliches und soziales Selbstkonzept in Frage stellen. Sie erfahren existentielle Angst um das Leben des Kindes, empfinden vernichtende Enttäuschung und Traurigkeit über den Verlust des gesunden Kindes und der eigenen damit verbundenen Lebensplanung.⁵⁹

Für viele Eltern steht in der Folge die Frage nach dem Sinn und einer Erklärung des Geschehenen -Warum/Wieso gerade ich?- im Mittelpunkt. Mit der Suche nach einer

⁵³ GÖTZ (1997), S. 147

⁵⁴ HACKENBERG (2008), S. 46

⁵⁵ GÖTZ (1997), S. 143

⁵⁶ HACKENBERG (2008), S. 59

⁵⁷ KRAUSE (2002), S. 41

⁵⁸ ebd., S. 42

⁵⁹ vgl.: ebd., S. 41f

möglichen Ursache ist der Versuch die verlorene Kontrolle und Sicherheit wiederzugewinnen verbunden.⁶⁰ Begleitet wird dieses Fragen nachdem Sinn von Wut gegen die erlebte Ungerechtigkeit des Schicksals und gegen andere Eltern, die ein gesundes Kind zur Welt gebracht haben.

Daneben steht oftmals die Frage nach dem eigenen oder fremden Verschulden, die die Eltern beschäftigt. Oftmals quälen sie sich mit *Schuldgefühlen* und *Selbstvorwürfen* und der Suche nach früheren Fehlern oder Versäumnissen, um eine erlösende Antwort zu finden.⁶¹

„Schuldgefühle sind dann wie ein Schutz gegen ein Schicksal, das schwer zu verstehen und ertragen wäre.“⁶²

Schuldgefühle können auch infolge von negativen Impulse oder Gedanken der Ablehnung gegenüber dem behinderten Kind und seiner Besonderheiten entstehen. Zugleich können sich aber Gefühle von Liebe und Mitgefühl zeigen. CLOERKES spricht von einem „ambivalenten Grundgefühl zwischen Zuneigung und Ablehnung“⁶³, das die Eltern dem Kind gegenüber verspüren.

Für viele Eltern ist das Heranlassen von derartigen Gefühlen verbunden mit der Diagnose und einer realistischen Einschätzung des Kindes nicht möglich, weshalb sie sich mit aller Kraft gegen die bedrohenden Wahrnehmungen auflehnen und diese oftmals komplett ausblenden und verleugnen.

Die Mobilisierung von Abwehrmechanismen ist ein möglicher Weg der intrapsychischen Auseinandersetzung mit der Situation, „um das innere Gleichgewicht wiederherzustellen oder aufrechtzuerhalten“⁶⁴. Sie treten dabei in unterschiedlichster Form auf.

Phasen in denen Trauer und damit eine Annäherung an die erlebte Enttäuschung und ein Loslassen von Erwartungen und Idealvorstellungen zugelassen wird, wechseln sich mit Phasen der Abwehr gegen diese Erkenntnis ab.⁶⁵

Vor allem dann wenn die Diagnose auf eine Phase der Ungewissheit folgt ist das Loslassen der alten Bilder und Wünsche vom Kind und die Auseinandersetzung mit den bleibenden Einschränkungen des Kindes erschwert, da die Behinderung oftmals auch von Fachleuten lange nicht erkannt werden konnte und erst allmählich im Vergleich mit Gleichaltrigen sichtbar wurde oder wenig sichtbar „und deshalb mit entsprechender Anstrengung übersehbar ist“⁶⁶. Die endgültige Diagnose infolge einer Zeit der Ungewissheit kann dann zur akuten Krise mit einer Schockreaktion führen. Haben die Eltern bei zunehmender

⁶⁰ vgl.: GÖTZ (1997), S. 144

⁶¹ KRAUSE (2002), S. 59

⁶² FINGER (2000), S. 53

⁶³ CLOERKES (2007), S. 284

⁶⁴ ebd., (2007), S. 285

⁶⁵ vgl.: KRAUSE (2002), S. 24

⁶⁶ ebd., S. 26

Verunsicherung durch mögliche Anzeichen einer Behinderung bereits Trauerarbeit geleistet, ist das akute Krisenerleben hier weniger vehement.⁶⁷

Insgesamt ist zu sagen, dass das Krisenerleben und die emotionalen Reaktionen nicht verallgemeinert werden können und individuell sehr unterschiedlich sind, da sie von der Wahrnehmung des Ereignisses durch die Eltern und deren Bewertung abhängen. Im Folgenden werden die persönlichen Erfahrungen der Geburt und der Konfrontation mit der Behinderung des Kindes am Fall von Leas Eltern dargestellt.

4.3. „Das ist alles einfach nicht normal. Normal ist, wenn alles gut läuft...“

4.3.1. Die Frühgeburt als Beginn eines andauernden kritischen Lebensereignisses

Für Leas Eltern stellt die Geburt ihrer Tochter, die bereits in der 28. Schwangerschaftswoche, aufgrund von Komplikationen, viel zu früh zur Welt kommt, ein nonnormatives kritisches Lebensereignis dar, das von der Mutter und vom Vater als äußerst bedrohlich erlebt wird.

Der Vater erzählt, wie unerwartet, unvorbereitet und „schlagartig“ die Geburt seiner Tochter ihn und seine Frau trifft:

*„Ja das war ja so, sie ist ja um einiges zu früh auf die Welt gekommen und als es losging mit den Schmerzen, die sie da gehabt hat. Also meine Frau die Schmerzen hatte. **Also da hat man an das Kind noch überhaupt nicht gedacht.** Und ja da ist sie dann eben nach (Ort) ins Krankenhaus. Da wurde dann also beim ersten Mal, als sie gegangen ist, die Magenschleimhautentzündung diagnostiziert. Sie ist dann wieder Heim gekommen. Am Morgen nach dem Besuch im Krankenhaus ist es am Abend wieder losgegangen. Dann sind wir wieder rein und dann hat dann meine Frau großen Wert darauf gelegt, dass sie mit einem Gynäkologen sprechen kann. Und da ist sie dann untersucht worden und dann ging's. Ja das war alles noch in (Ort). Da ging's dann schlagartig nach (Ort) in die Frauenklinik. **Da haben wir immer noch nicht an das Kind gedacht.** Ja und da ist es dann erst bei der Untersuchung rausgekommen, dass es halt wohl doch vom Kind kommt. Und dass es dann die Schwangerschaftsvergiftung ist und sie versuchen das jetzt so lang wie möglich noch rauszuziehen. Und es ging dann einfach auch nicht mehr lang mit den Rausziehen und dann ist sie gleich in den OP gekommen und ist dann operiert worden.“ (Vater Abs. 13)*

Seine Frau beschreibt die Geburt als „Notfall“⁶⁸, die binnen einer Stunde im Krankenhaus per Kaiserschnitt eingeleitet wird. Der Vater erinnert sich:

„Da haben sie den Kaiserschnitt gemacht. Und dann.. Ja das ist, das ist... ich weiß das alles gar nicht mehr so genau, weil das ist irgendwo, irgendwo läuft das im Nebel ab. Da bist du also wirklich hinter einer Wand, wo du wo du fast nichts siehst. Ja und dann bin ich da so draußen gesessen und hab dann eigentlich immer bloß an meine Frau gedacht. Und irgendwann ist dann so eine Krankenschwester gekommen, die

⁶⁷ vgl.: KRAUSE (2002), S. 26

⁶⁸ Mutter Abs. 11

gesagt hat, ob ich das Kind dann noch sehen will. Und klar dann sind wir da rüber in die Kinderklinik und dann macht.. ja gut ich hab den Scherz damals überhaupt nicht verstanden. Dann sagt sie, da liegen jetzt so viel Kinder ich soll mir eins raussuchen. Da hab ich überhaupt nicht gewusst, was das soll. Ich hab die Lea nicht mal wahr genommen in dem Kasten drin, das war alles so so wie wie im Nebel.“ (Vater Abs. 15)

Er selbst erlebt die Frühgeburt als akute Krise, weshalb seine Erinnerungen an das Ereignis getrübt sind. Aufgrund des Schocks ist es ihm unmöglich seine Umgebung bewusst wahrzunehmen, „alles“ erscheint „wie im Nebel“, unwirklich und unrealistisch. „*Hinter einer Wand, wo du fast nichts siehst*“, abgeschottet, fern ab von der Situation, vollkommen hilflos und machtlos, beschreibt er sich selbst in der Situation, in der er aus Angst um seine Frau keinen klaren Gedanken fassen kann.

Der Verlust über die Kontrolle in dieser Situation spiegelt sich in Überforderung und Orientierungslosigkeit wieder, was es dem Vater im Folgenden unmöglich macht, die Situation in ihrer Gesamtheit zu erfassen, zu realisieren, dass seine Tochter geboren wurde und sie überhaupt wahrzunehmen.

Zudem fühlt er sich allein gelassen und mit verständnislosem Verhalten des medizinischen Fachpersonals konfrontiert, das die persönliche Not, in der er sich befindet, nicht erkennt oder nicht erst nimmt.

Erst durch die gesundheitliche Besserung seiner Frau, die das Ungleichgewicht etwas entschärft, rückt das eigentliche Ereignis, die Geburt des Kindes und somit Eltern eines Kind zu sein, das eigene Kind, was zuvor im Hintergrund stand, in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit.

„Ja und dann bin ich wieder zurück in die Frauenklinik. Ja und dann hab ich meine Frau so liegen sehen...Ja das war, irgendwo war's war's grausam da ähm ja so hilflos da daneben zu stehen und nichts machen zu können. Ja und das war dann zwei Wochen lang und wie gesagt, das Kind ist eigentlich, ja das war für mich in dem Fall immer noch Nebensache solang's meiner Frau so schlecht gegangen ist... Und erst so dann mit der Zeit, als meine Frau dann so langsam aufgestanden ist und wieder auf die Füße gekommen ist, dann hat man sich mal intensiver um's Kind gekümmert. Ja und dann ist, ja dann war die Priorität, ja zum Schluss dann noch das Kind.“ (Vater Abs. 17)

Leas Mutter sieht ihre Tochter nach der Geburt erstmals auf einem Bild.

Da die meisten Frühgeborenen nach der Geburt von der Mutter getrennt werden, um aufgrund physiologischer Unreife, intensivmedizinisch versorgt zu werden, ist die Kontaktaufnahme und der Zugang zum Kind erschwert und es entsteht häufig „der Eindruck von Fremdheit gegenüber dem Kind“⁶⁹.

Zudem sind viele Eltern vom Anblick des extrem kleinen und zerbrechlichen Kindes, das dem „stereotypen Bild eines Babys“⁷⁰ entspricht, geschockt, wie auch Leas Mutter, die das Kind auf dem Bild nicht als ihr Kind erkennt, nicht erkennen will, weil es dem eigenen Vorstellungsbild vom Kind widerspricht.

⁶⁹ VONDERLIN (1999), S. 54

⁷⁰ ebd., S. 65

„Also das waren die ersten Bilder. Die haben sie dann gleich mit so einer Polaroidkamera machen sie die immer. Und dann war ich, ich war ja auch auf der Intensivstation und dann hat die Bilder mir mein Mann gebracht und ich hab gedacht, oh Gott... das ist nicht mein Kind (sarkastisches Lachen).“ (Mutter Abs. 219)

Bei einer verfrühten Geburt bzw. verfrühten Elternschaft ist die Konfrontation des Wunschbildes mit dem realen Bild des Kindes, enorm belastend, da die Mutter völlig unerwartet in einer Phase der Schwangerschaft vom Kind getrennt wird, in der eine Loslösung vom Wunschbild des Kindes und eine Wahrnehmung des Kindes als „eigenständiges, von der Mutter getrenntes Wesen“⁷¹ noch nicht sattgefunden hat.

„Ja da sieht man auch, die Haut spannt total. Da haben die Nieren nicht gut gearbeitet. Die war total... ja lauter Ödeme überall. Ja da sieht man da war sie total abgemagert. Da sieht sie aus wie ein kleiner Spatz, der aus dem Nest gefallen ist.“ (Mutter Abs. 224)

In der ersten Zeit nach dem Schockerlebnis stellt sich den Eltern die Frage nach dem Sinn und der Schuld des Geschehenen, um eine Erklärung für das unerwartete Ereignis, der Frühgeburt, zu finden und dadurch das zerstörte innere Gleichgewicht wieder herzustellen. Für die Mutter von Lea stellt sich nach der Geburt die Frage nach der persönlichen Schuld aufgrund der aufgetretenen Schwangerschaftskomplikationen. Neben den eigenen auftauchenden Schuldgefühlen, versucht sie die emotionale Belastung der Situation aber auch abzuwehren, indem sie die Schuld auf andere Personen oder Umstände projiziert.

„Meine Frau war dann nervlich ziemlich angespannt, weil sie hat sich eigentlich immer selber die Schuld gegeben, dass das so weit gekommen ist. Und das hat sie. Oh das.. ich glaub bis heut, bis heut ist das noch nicht ganz weg. Sie trägt da immer noch Schuldgefühle. Ja und da muss man auch heute noch ein bisschen vorsichtig sein. Ja und das ist.. also ja für die Psyche ist das, ist das, das Schwierigste.“

„Wir haben dann auch öfters mal Schwierigkeiten gehabt. Wir haben öfters gestritten. Einfach auch aus dem Grund, weil sie gemeint hat, sie sei schuldig. Und ja dann waren wieder alle anderen schuldig.“ (Vater Abs. 33-34)

Beide Elternteile stellen sich darüberhinaus die Frage nach der Gerechtigkeit des Geschehenen: „Warum gerade wir?“⁷² „Wir haben doch nichts verbochen“⁷³.

Für Leas Mutter entsteht ein Wechselbad der Gefühle, zwischen dem Empfinden von Ungerechtigkeit, Selbstzweifel und Schuld.

4.3.2. Die Zeit der Ungewissheit über die weitere Entwicklung

Zu den Fragen nach dem „Warum“ kommen die Angst und die Sorge um die Gesundheit von Lea sowie die Ungewissheit über ihre weitere Entwicklung.

„Ja sie war dann einfach richtig schwer krank. Es hat nichts funktioniert. Nieren haben nicht funktioniert. Also sie hat wahnsinnig ja Medikamente also einfach au gebraucht. Ja und dann war das halt immer ein auf und ein ab. Ja also ich bin jeden Tag nach (Ort der

⁷¹ vgl.: VONDERLIN (1999), S. 20

⁷² Vater Abs. 35

⁷³ Mutter Abs. 138

Klinik) gefahren... Ja jeden Tag war halt irgendwas anderes. Entweder hat sie die Nahrung nicht vertragen oder schlecht ausgeschieden oder war mit der Lunge irgendwas. Also es war halt immer irgendwas. Und das hat sich dann einfach so gezogen.“ (Mutter Abs. 19)

„Und da kam dann die Herzoperation dazu und äh ja da war von einem Behinderten- sein oder von einem Behindert-sein überhaupt noch nicht die Rede. Da hat auch überhaupt keiner was gesagt, dass das so sein könnte, dass da was nicht stimmt. Sondern ja das verwächst sich alles und ja das wird alles gut und sei überhaupt kein Problem“ (Vater Abs. 17)

„Ja dann hat die Lea (zu Hause) halt ein bisschen schlecht gegessen aber da war immer noch nichts draußen, dass sie, also dass irgendwas nicht stimmt.“ (Vater Abs. 21)

Besonders belastend empfindet Leas Mutter die folgende Zeit der allmählichen, „schleichenden“ Erkenntnis, in der hoffend das Unannehmbare, die drohende Behinderung, noch abgewehrt wird, da sie zu Anfang noch nicht offensichtlich zu erkennen ist.

*„Ja wenn du jetzt so ein Baby zu Hause hast, dann denkst du, ja das entwickelt sich schon. Eben das wird schon oder so. Da denkst du dann auch immer gar nicht so...weil man hat es ihr ja auch nicht so angesehen.
Eben wenn du jetzt ein Kind bekommst mit Down-Syndrom dann siehst du das ja gleich (...), das ist behindert und ja dann musst du das gleich von Anfang an. Jetzt bei uns war's halt so, das war immer so schleichend eben... dann hast du immer gedacht, nein die ist, die, das ist nicht, die wird schon wieder...du hoffst dann immer...“ (Mutter Abs. 232-234)*

Sie beschreibt einen Zwiespalt zwischen der Abwehr von beunruhigenden Vermutungen, „dass es wahrscheinlich nicht mehr ganz so wird, wie bei gesunden Kindern“ und der Annahme, dass ihre Ängste und Sorgen bestätigt werden.

„Dass sie behindert ist war ja am Anfang auch noch nicht so klar. Wir haben eigentlich auch immer gedacht, ja sie ist halt immer ein bisschen hinten dran aber das kommt auch noch. Ja und das war auch vom Arzt immer so... der hat immer gesagt, das verwächst sich noch. Also sie war ja wenn man die Entwicklungstest von den Us immer so im Büchle, wie die normale Untersuchungen halt so sind, war sie ja immer viel schlechter, wie jetzt gesunde Kinder. Aber der hat immer gesagt, das kommt schon noch, das verwächst sich noch und... bis dann halt ja zu einer gewissen Zeit, wo sie dann mit zwei halt immer noch viel, viel schlechter war, wie andere, also da konnten wir's dann halt auch schon sehen, dass es dass es wahrscheinlich ja nicht mehr ganz so wird, wie jetzt bei gesunden Kindern.“ (Mutter Abs. 58)

Für Eltern ist die Entwicklung des Kindes zudem schwer einzuschätzen, wenn auch die Fachleute diagnostisch unsicher sind. Um die Eltern nicht zu verunsichern wird oftmals von „Spätentwicklern“ gesprochen, wodurch die Eltern in ihrer Hoffnung aber bekräftigt werden und fest annehmen, dass das Aufholen des Entwicklungsrückstandes sicher ist, wie auch Leas Vater und Mutter erzählen: „Das verwächst sich.“ „Das wird schon.“⁷⁴

Daneben möchten Eltern die Aussagen der Ärzte dahingehend verstehen, obwohl sie um die Unsicherheit der Prognosen wissen, diese in der Situation aber vielleicht verdrängen, wie durch die Aussage von Leas Mutter deutlich wird. Im Nachhinein sagt sie selbst, dass

⁷⁴ Mutter Abs. 130

mögliche Auswirkungen der Frühgeburt auf die weitere Entwicklung von Ärzten vor allem in der Anfangszeit schwer einzuschätzen sind⁷⁵:

„Also die hat man müssen beatmen, sie konnte nicht selber atmen. Ja dann hat sie eine Hirnblutung bekommen durch die Beatmung mit dem Druck im Kopf. Und da haben sie zwar immer gesagt, ja das ist nicht so schlimm, es wird keine bleibenden Schäden haben. Aber es war jetzt doch so, dass sie bleibende Schäden gehabt hat (wird leiser). Weil das kann man in der Situation, denk ich, eben auch nicht so sagen, was da bleibt und was nicht.“ (Mutter Abs. 13-17)

*„Da hat nie jemand gesagt, die wird behindert sein oder die wird nie laufen können. Also der (Kinderarzt) hat immer gesagt das verwächst sich und das wird schon. Und... bis eben auf diese eine Ärztin und da war sie ja schon zwei. Also die hat uns das dann knallhart gesagt.
Ja aber das ist oft so mit diesen Prognosen, die wissen das manchmal auch nicht so.“ (Mutter Abs. 130-132)*

KRAUSE beschreibt das als „Koalitionen zwischen Eltern und Untersuchern mit dem Ziel, die Eventualität einer drohenden Behinderung zu übersehen“⁷⁶.

In Bezug auf den Zeitpunkt und die Form der Diagnosemitteilung fasst LAMBECK Empfehlungen von CARR & OPPE zusammen, die darauf hinweisen, dass Eltern „soweit wie möglich wahrheitsgemäß informiert werden sollen. Auch dann, wenn die Diagnose noch mit Zweifeln behaftet ist“, da eine „frühe und adäquate Diagnosemitteilung der erste Schritt in Richtung Akzeptanz des behinderten Kindes darstellt“⁷⁷.

4.3.3. Die Diagnose und das Leben danach

Als nach zwei Jahren zum ersten Mal die Diagnose einer bestehenden Behinderung gestellt wird, fühlen sich die Eltern infolge der positiven Prognosen der Ärzte, „wie vor den Kopf gestoßen“.

Sie sind enttäuscht vom Fachpersonal, können es „nicht fassen“, da die Diagnose ihre Hoffnung auf eine „einigermaßen normale Entwicklung“ ihrer Tochter zerstört.

„Wir haben's gemerkt, sie war kleiner und die Ärzte haben alle gesagt, das verwächst sich wieder und das kommt wieder... und dann war's das erste Mal, als wir im (Name der Klinik), die Einrichtung in (Ort), die sich um die Frühgeborene kümmert. Und da war's dann das erste Mal, dass die Frau gesagt hat, da stimmt was nicht und wir müssen wohl damit rechnen, dass Lea behindert ist und sie wird nie laufen können und äh das funktioniert so nie und da muss man schauen nach einem Behindertenausweis und so ein Zeug. Ja und da sind wir dann das erste Mal, wie vor den Kopf gestoßen gewesen. Da haben wir das gar nicht fassen können. Auch der Hausarzt, äh der Kinderarzt hat nie was in die Richtung gesagt.“ (Vater Abs. 21-23)

*„Und dann haben wir halt immer nach (Ort) fahren müssen ans (Name), heißt das. Da werden die einfach auch immer gründlich untersucht, so neurologisch. Und da war eine Ärztin, die hat das uns dann mal knallhart gesagt. Also sie wird nie laufen und nicht sprechen können, **ja ich mein das war für uns dann ziemlich hart, weil wir das eigentlich nie so.. gedacht haben, dass das mal so wird.** Wir haben schon gedacht, sie wird immer ein bisschen hinten dran sein, im Vergleich zu den anderen aber trotzdem*

⁷⁵ vgl.: KRAUSE (2002), S. 22

⁷⁶ KRAUSE (2002), S. 22

⁷⁷ CARR & OPPE (1971) zit. nach LAMBECK (1992), S. 45, 46

eine einigermaßen normale Entwicklung haben. Und das war für uns dann schon hart. Also das so zu hören und... ja.

Da war sie zwei. Klar da ist sie auch noch nicht gelaufen und da konnte sie auch noch nicht, wie jetzt andere Kinder, lautieren schon oder teilweise sprechen schon. Also das also da hat sie noch gar nichts gemacht. Ja auch mit dem Greifen und den ganzen Sachen, was halt zu einer normalen Entwicklung gehört, war sie halt immer viel viel schlechter.“ (Mutter Abs. 60-62)

Die Diagnosemitteilung ist verkürzt, wenig einfühlsam und die Eltern sehen sich mit einer „negativ Prognose“ konfrontiert, die das zuvor bereits bestehende Ungleichgewicht nochmals verstärkt und von den Eltern unerwartet und als äußerst bedrohlich erlebt wird.

Es folgen heftige negative Gefühle in Form von Depressivität, Gelähmtheit und Niedergeschlagenheit, die im Weiteren abzuwehren versucht werden, indem die Diagnose verdrängt bzw. verleugnet wird.

*„Ja also erst mal fällst du in ein Loch. Also du denkst, ja **das kann nicht sein** und dann irgendwann denkst, ja wegen dem geht es trotzdem weiter und du musst es jetzt einfach so annehmen und das Beste draus machen... Und des haben wir dann auch (schluckt).. ja auch gemacht ja. Einfach alle so Therapie wahrgenommen, weil du dann immer denkst es wird vielleicht noch oder (Pause).“ (Mutter Abs. 64)*

Aus den Erzählungen von Leas Mutter wird deutlich, dass die Hoffnung weiter bestehen bleibt, die negative Prognose abzuwenden und eine Annahme der Diagnose mit den damit verbundenen Konsequenzen, in der ersten Zeit nicht, vielleicht auch nie, möglich ist. Während Leas Mutter sich eher an der Vergangenheit festhält, stellt sich für den Vater nach einer Phase der Abwehr vermehrt die Frage nach der Zukunft, die für ihn mit Ängsten belegt ist.

*„Im ersten Moment will man das gar **nicht wahr haben. Das kann nicht sein, die täuscht sich oder da da stimmt was nicht.** und dann geht's aber.. ja das Erste ist, wenn du das so langsam begreifst, wie fehlt's, was fehlt, wo fehlt's, was kommt.. Ja und der erste Gedanke war eigentlich von mir: Was machst oder was passiert, wenn du dann nicht mehr da bist? Also wenn ich, also wenn irgendwas ist. Wer schaut dann um das Kind? Wie geht's für das Kind weiter? Das war so der erste Gedanke.“ (Vater Abs. 25)*

Zum einen stellt sich ihm die Frage nach dem ewigen Kind und der dadurch für die Eltern entstehenden „permanenten Elternschaft“⁷⁸. Zum anderen inwieweit er selbst den Veränderungen und Aufgaben gewachsen ist, da die Zukunft bezüglich der Entwicklung des Kindes und der familiären Situation verstärkt als unsicher, ungewiss und nicht planbar erlebt wird und es zudem für die Entwicklung des Kindes keine normativen Orientierungspunkte gibt.

„Ja und dann ja die Vorhersage war ja einfach, dass sie nicht laufen kann und dann überlegst du einfach alles: Was kann passieren, was kommt und und wie läuft's?“ (Vater Abs. 27)

⁷⁸ GÖTZ (1997), S. 151

Oftmals fühlen sich die Eltern nach der Diagnose rat- und hilflos hinterlassen⁷⁹, was sich neben der Einstellung und Beziehung zum Kind und dessen Behinderung, auf die Beziehung zu Fachkräften im Allgemeinen sowie auf die Annahme von Fördermöglichkeiten auswirken kann, worauf ich im Laufe der Arbeit noch zu sprechen komme.

Durch eine Zeit der Ungewissheit der weiteren Entwicklung des Kindes und besonders durch die Konfrontation mit der Behinderung angestoßen, spielen die beschriebenen intrapsychischen Auseinandersetzungsprozesse aber auch in der Folgezeit eine wichtige Rolle.

Die Eltern gelangen immer wieder in (Schwellen-)Situationen, die als kritische Lebensereignisse erlebt und individuell als äußerst krisenhaft oder belastend bewertet werden können, wie beispielsweise zusätzliche gesundheitliche Verschlechterungen, umfassende medizinische Behandlungen, auftretende Verhaltensauffälligkeiten oder entwicklungs- und altersabhängige normative Übergänge in neue Lebensbereiche, den Kindergarten bzw. die Schule. In diesen Situationen werden Eltern „erneut, wie in der Situation der Diagnosestellung, mit der Behinderung ihrer Kinder und den Auswirkungen auf deren Lebensperspektive konfrontiert“⁸⁰.

HINZE merkt dazu an, dass die Behinderung des Kindes ein anhaltendes kritisches Lebensereignis für die Eltern darstellt, da sie wiederholt mit emotionalen Belastungen konfrontiert werden und das psychosoziale Gleichgewicht durch die wiederholte Erfahrung, des Nicht-Normativen, gefährdet ist.⁸¹

Leas Mutter erzählt von wiederkehrenden emotional belastenden Situationen durch die Konfrontation mit Müttern in der Umgebung, die gesunde Kinder zur Welt bringen und dem unausweichlichen Vergleich der Entwicklung ihrer Tochter mit der Entwicklung und den Lebensmöglichkeiten gleichaltriger Kinder. In diesen Situationen sieht sie sich wiederholt mit den Fragen nach dem Sinn, der Gerechtigkeit und der persönlichen Schuld und den negativen, niederschmetternden Gefühlen, von Selbstzweifeln und Depressivität, die sie nach der Diagnose erlebt hat, konfrontiert.

„Also wo meine Schwägerin ihr Kind bekommen hat, da war Lea vier oder fünf. Also da ist es mir auch ganz schlecht gegangen, weil ich immer gedacht hab, alle um mich herum bekommen gesunde Kinder.

***Wieso jetzt gerade ich?** Oder eben ich hab in der Schwangerschaft keinen Alkohol getrunken, ich rauch nicht, ich hab mich relativ gesund ernährt ja wie man halt so isst und dann denkt man.. **Ja dann zweifelt man und denkt: Was hab ich denn falsch gemacht oder was oder warum jetzt gerade ich oder warum, warum bekomme ich das jetzt?**“*

*„Ja und dann **fällt man** manchmal dann schon **in so ein Loch**, wenn man dann immer.. also nur gesunde Kinder um sich herum hat.“ (Mutter Abs. 155-159)*

⁷⁹ STROTHMANN & ZESCHITZ (1989) zit. nach LAMBECK (1992), S. 15

⁸⁰ HECKMANN (2004), S. 24

⁸¹ vgl.: HINZE (1999), S. 190f

„Ja das ist auch wenn sie älter werden. Also jeder... Also wenn sie eingeschult werden oder jetzt bei der Kommunion. Gut Lea hat in (Wohnort) ihre Erstkommunion gehabt. Also unter allen anderen. Das war in Ordnung so aber da denkt man dann schon auch.. ja das sind schon so Momente oder jetzt auch wenn sie älter ist. Jetzt ist sie siebzehn und sie sagt immer sie macht eine Party, wenn sie achtzehn ist, weil sie das von allen anderen mit bekommt. Ich denk mir dann schon, ja andere machen den Führerschein. (lange Pause)

Ja also ja das ist auch jetzt so (hat Tränen in den Augen), das kommt bei mir immer schon manchmal rauf, dass ich dann denk. Ja scheiße jetzt geht's mir echt schlecht aber (atmet durch) irgendwie geht's immer weiter eben.“ (Mutter Abs. 163-164)

Für die Eltern beginnt mit der intrapsychischen Auseinandersetzung der (möglichen) Behinderung des Kindes ein, dementsprechend „langer Weg der Neudefinition ihrer Lebenswirklichkeit“⁸², da „alles einfach nicht normal ist“, wie Leas Vater in Bezug auf die Geburt und die Entwicklung von Lea sowie auf die familiären Anforderungen und Veränderungen (insbesondere der Therapie) äußert:

„Das ist, das ist alles einfach nicht normal. Normal ist, wenn alles gut läuft, wenn niemand eingreifen muss, wenn man nichts tun muss.“ (Vater Abs. 29)

Die Eltern werden mit emotionalen sowie auch instrumentellen Anforderungen konfrontiert, für die ihnen anfänglich kein Verhaltensrepertoire zur Verfügung steht und die für sie mit Veränderungen im familiären Alltag und der familiären Beziehungen verbunden sind.

⁸² KRAUSE (2002), S. 27

5. Anforderungen und Veränderungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

5.1. Neufindung der Elternrolle

Nach HACKENBERG betreten Eltern eines behinderten Kindes in der neuen, veränderten Situation des Zusammenlebens, „für die zunächst keine Erfahrungen und entlastenden Routinen bereit liegen“⁸³, in den meisten Fällen, „unbekanntes Terrain“⁸⁴, auch bezeichnet als „Traditionslose Elternschaft“⁸⁵.

Da die „antizipierte gesellschaftlich tradierte Elternrolle keine ausreichende Handlungsorientierung für die neue Situation bietet“⁸⁶ sind die Eltern stark verunsichert und gezwungen sich neu zu orientieren, um sich an die veränderte soziale Situation anzupassen. Die neu zu findende Rolle „Eltern eines behinderten Kindes“ beinhaltet zwei unterschiedliche Aspekte, den *instrumentell-technischen* und den *emotional-expressiven* Aspekt.

Ersterer besteht darin gesellschaftliche Hilfen (finanzieller, medizinischer oder therapeutischer Art) zur Entlastung und Unterstützung in Anspruch zu nehmen und abzuwägen. Zweiterer hingegen darin, eine stabile Eltern-Kind-Beziehung aufzubauen.⁸⁷

ENGELBERT sieht gerade das Aufbauen einer stabilen Eltern-Kind-Beziehung gefährdet, da das Kind den Erwartungen der Eltern nicht entspricht und die „übliche Kinderrolle“⁸⁸ nicht übernehmen kann, die Eltern dadurch in ihrer antizipierten Rolle und ihren eigenen Erziehungsleistungen nicht bestätigt, sondern enttäuscht werden. Die Enttäuschung löst bei vielen Eltern gravierende Zweifel aus, den Anforderungen an die Elternrolle noch gerecht werden zu können. Die generelle Hinterfragung der eigenen Liebesfähigkeit und damit der persönlichen elterlichen Kompetenz führen oftmals zu ambivalenten Gefühlen der Akzeptanz und Ablehnung gegenüber dem Kind, die von den Eltern als schuldhaft erlebt werden..⁸⁹

Die Situation wird für Eltern nach CLOERKES besonders schwierig,

- wenn das Anspruchsniveau hinsichtlich der Leistungen des Kindes hoch ist,
- wenn das Kind durch eine sehr ausgeprägte und funktionsbeeinträchtigende Behinderung stark von den gesellschaftlichen Normen und Werten abweicht,
- wenn es sich um das erstgeborene oder das einzige Kind handelt.⁹⁰

Zudem erhalten die Eltern, wie ENGELBERT erwähnt, die erwartete Rollenbestätigung durch das Umfeld, beispielsweise durch Glückwünsche oder Anerkennung der

⁸³ GÖTZ (1997), S. 152

⁸⁴ HACKENBERG (2008), S. 46

⁸⁵ GÖTZ (1997), S. 153

⁸⁶ HECKMANN (2004), S. 30

⁸⁷ vgl.: CLOERKES (2007), S. 289 / THIMM (1974) zit. nach HECKMANN (2004), S. 30

⁸⁸ CLOERKES (2007), S. 288

⁸⁹ vgl.: ENGELBERT (1999), S. 30

⁹⁰ CLOERKES (2007), S. 288

Entwicklungsfortschritte des Kindes, nicht, da diese ausbleiben oder erst später, oftmals nur eingeschränkt geäußert werden. Die entstehende Unsicherheit in der Interaktionssituation kann sich in mangelndem Verständnis und Ablehnung der Umwelt gegenüber den Eltern und wiederum in einer unsicheren Haltung der Eltern gegenüber ihrer Umwelt äußern.⁹¹

Die persönliche Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und deren Konsequenzen, sowie die Auseinandersetzung mit den Einstellung und Reaktionen der Umwelt gehören deshalb unausweichlich zum emotional-expressiven Aspekt der Elternrolle.⁹²

Daneben werden die Eltern, in hoher Verantwortlichkeit dem Kind, seinem Wohlbefinden und seiner Entwicklung gegenüber mit Aufgaben und Anforderungen im Alltag konfrontiert, insbesondere durch die Inanspruchnahme professioneller Dienste (instrumentell-technischer Aspekt), die sie teilweise vollkommen vereinnahmen und darüberhinaus die Elternrolle destabilisieren können, somit wiederum Einfluss auf die Eltern-Kind-Beziehung nehmen (emotional-expressiver Aspekt).⁹³

HACKENBERG spricht im Zusammenhang der neuen Situation von einem elterlichen „Informationsdefizit“ und betont, wie belastend die Situation der Abhängigkeit von professionellen Helfern und die Konfrontation mit unterschiedlichen Einschätzungen und Anweisungen für die Eltern ist.⁹⁴

Beide Aspekte der neuen Elternrolle stehen dementsprechend in Wechselwirkung zueinander.

Beeinflusst von den sozialen Beziehungen und den alltäglichen Anforderungen und Aufgaben der Familie stellt die Neufindung der Elternrolle eine enorme Herausforderung für die Eltern dar, die mit Veränderungen in diesen Bereichen einhergeht.

5.2. Außerfamiliäre Beziehungsgestaltung

5.2.1. Einstellungen und Reaktionen der Umwelt

Wie HACKENBERG anmerkt, ist davon auszugehen, dass „in Anbetracht der sozialen Dimension des Phänomens Behinderung“, ein erheblicher Teil der familiären Belastungen nicht primär auf die Behinderung des Kindes, sondern auf die „sozialen Rahmenbedingungen und gesellschaftlichen Einstellungen“ zurückzuführen sind.⁹⁵

Neben der persönlichen Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes werden die Eltern im alltäglichen Leben oftmals mit individuellen und gesellschaftlichen Einstellungen und Reaktionen betreffend der Behinderung ihres Kindes konfrontiert, deren Umgang „einen

⁹¹ ENGELBERT (1999) S. 29, 30

⁹² CLOERKES (2007), S. 289

⁹³ HECKMANN (2004), S. 30

⁹⁴ HACKENBERG (2008), S. 46

⁹⁵ ebd., (2008), S. 48

Kräfte raubenden Aspekt“⁹⁶ in ihrem Leben darstellt und sich beeinträchtigend auf ihr Selbstwertgefühl auswirkt.

In Erfahrungsberichten von Eltern sind folgende mögliche negative Reaktionen aus dem näheren oder weiteren Umfeld auf die Behinderung oder das Verhalten des Kindes zu finden:

- affektive Reaktionen: unangenehme Blicke, diskriminierende Äußerungen, Witze, Aggressivität
- Reaktionsformen, die zunächst positiv erscheinen, von den Eltern jedoch als abgrenzend erlebt werden: Mitleidsäußerungen oder aufgedrängte Hilfen
- Unverständnis, Schuldzuweisungen
- Vermeidung und Ablehnung von persönlichen Kontakten⁹⁷

ECKERT erwähnt, dass zwar nicht von einheitlich negativen Reaktionen gegenüber behinderten Menschen ausgegangen werden kann, da Eltern auch von positiven Reaktionen, der Anerkennung und Achtung gegenüber ihren besonderen Leistungen berichten, jedoch „das belastende Erleben der im sozialen Umgang gespiegelten Abweichungen von den gesellschaftlichen Erwartungen“⁹⁸ überwiegt.

Darüberhinaus sind Eltern immer wieder durch öffentliche Diskussionen, mit Wertvorstellungen über das Leben mit einem behinderten Kind oder der Wertigkeit behinderten Lebens an sich konfrontiert, die von den Eltern nur schwer in ihr Leben zu integrieren sind und in Anbetracht der eigenen emotionalen Verunsicherung und Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und der Bewertung der Situation, ambivalente Gefühle auslösen können. Beispielsweise das Thema der Vermeidung von Behinderung als Leidensverringerung in Zusammenhang mit der Diskussion über die pränatale Diagnostik oder dem Streben nach bestimmten Leistungsidealen, denen das eigene Kind nie entsprechen kann.⁹⁹

Angesichts bestehender Vorurteile und Unsicherheiten gegenüber behinderten Menschen haben Eltern das Gefühl in der Konfrontation mit der Öffentlichkeit „in einen erhöhten Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck zu geraten“¹⁰⁰.

Für sie ergibt sich in ihrer Situation ein Widerspruch zwischen den gesellschaftlichen Wertvorstellungen und Haltungen anderer Personen bezüglich Behinderung und dem persönlichen Erleben des eigenen Kindes bzw. den eigenen Wertvorstellungen, die zuvor

⁹⁶ ECKERT (2007), S. 45

⁹⁷ vgl.: CLEORKES (2007), S. 106f, 299f / ECKERT (2007), S. 45

⁹⁸ ECKERT (2002), S.48

⁹⁹ vgl.: ECKERT (2007), S. 45

¹⁰⁰ ECKERT (2002), S. 49

möglicherweise einander entsprachen, durch die Erfahrungen im Zusammenleben mit dem eigenen Kind mit Behinderung, sich aber verändert haben.¹⁰¹

5.2.2. Veränderungen sozialer Beziehungen

In der Anfangszeit, der emotionalen Auseinandersetzung mit der Konfrontation durch die Behinderung des Kindes, dient vielen Eltern der Rückzug aus außerfamiliären Beziehungen zur Wiederherstellung des gestörten emotionalen Gleichgewichts. Belastende Erfahrungen in der Konfrontation mit Umweltreaktionen und entstehende Kommunikationsbarrieren können diese Tendenz möglicherweise noch weiter verstärken und zur Isolation der Familie führen. Entstandene Kommunikationsbarrieren können darüberhinaus neue Kontaktaufnahmen erschweren.¹⁰²

ECKERT spricht in diesem Zusammenhang nicht von Isolation, sondern von einer qualitativen Veränderung sozialer Beziehungen. Die Akzeptanz und Wertschätzung des behinderten Kindes und der neuen Lebenssituation für die Eltern, sowie die Vereinbarkeit der Haltung von Freunden, Bekannten und Verwandten mit den eigenen möglicherweise veränderten Sichtweisen ist entscheidend für die Aufrechterhaltung bzw. bewusste Abwendung von bestehenden Kontakten.

Bei vielen Eltern ist daher eine verstärkte Kontaktaufnahme zu Eltern mit ähnlich betroffenen Familien, in Form von Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen, zu beobachten. Er sieht die Zunahme dieser Kontakte durch die verbindende Wirkung ähnlicher Erfahrungen und alltäglicher Aufgaben und Probleme gegeben und in dem Wunsch eine normale Behandlung zu erfahren, ferner sich für die Besonderheiten und das Verhalten des Kindes nicht immer wieder erklären zu müssen, mitbegründet. Diese Erfahrung kann von Eltern aber wiederum auch in bestehenden Kontakten gemacht werden, wodurch sie primär an der Aufrechterhaltung dieser Kontakte bemüht sind, wie er dazu anmerkt.¹⁰³

LEMPPE sieht neben dem Vorteil des Kontaktes zu Eltern mit behinderten Kindern, sich über Erfahrungen auszutauschen und des voneinander Lernens, auch den Nachteil einer bloßen Beschäftigung mit behinderungsspezifischen Fragen und Sorgen, die eine Abkapselung der Eltern fördert. Deshalb hält er „gemischte Beziehungen“, dementsprechend zusätzliche Beziehungen zu Nichtbetroffenen, für geeigneter.¹⁰⁴

Eine weitere Veränderung stellt der Bedeutungsgewinn von formellen außerfamiliären Kontakten zu unterschiedlichen Fachleuten und Institutionen dar, die sich in Abhängigkeit der Situation und der Bedürfnisse der einzelnen Familien in der Nutzung vorhandener Betreuungs- und Förderangebote in unterschiedlicher Intensität entwickeln. Diese Kontakte gewinnen aufgrund der Begleitung der kindlichen Entwicklung und der Eltern bereits in einem

¹⁰¹ vgl.: ECKERT (2008), S. 8

¹⁰² vgl.: BALZER & ROLLI (1975) zit. nach CLOERKES (2007), S. 300

¹⁰³ vgl.: ECKERT (2009), S. 8f / ECKERT (2007), S. 45

¹⁰⁴ vgl.: LEMPP (1994) zit. nach CLOERKES (2007), S. 301

frühen Lebensalter des Kindes und meist für einen langen Zeitraum an Bedeutung im Leben von Familien mit einem behinderten Kind. Neben der unterstützenden Bedeutung für die Familie können in diesem Zusammenhang aber auch belastende Momente für das familiäre Leben entstehen, auf die ich im Folgenden noch eingehen werde.¹⁰⁵

Neben der Veränderung der sozialen Beziehungen bzw. Netzwerke geht ENGELBERT hinsichtlich deren Ausprägung, insgesamt von einer quantitativen Verringerung, verbunden mit einem verhältnismäßig hohem Maß an sozialer Isolation, insbesondere im Rückgang der Kontakte von Verwandten und Freunden, aber Intensivierung der Kontakte aus.¹⁰⁶ Andere Forschungsergebnisse stellen lediglich bei besonders betreuungsaufwendigen Behinderungen ein kleineres soziales Netzwerk fest, wie HECKMANN dazu in Bezugnahme auf THURMAIR erwähnt.¹⁰⁷

5.3. Familiäre Alltagsgestaltung

5.3.1. Zusätzliche Anforderungen im Alltag und deren Auswirkungen

Die familiären Aufgaben, wie beispielsweise die Haushaltsführung, Berufstätigkeit, Unterstützung der Kinder in schulischer Hinsicht und das Pflegen von familiären Kontakten in der Form zu organisieren, dass gleichzeitig Freiräume für eigene Interessen verbleiben, stellt für jede Familie eine große Herausforderung dar. Abhängig von verschiedenen Faktoren, wie der Kinderzahl, der notwendigen Berufstätigkeit beider Elternteile oder eben der „besonderen Bedürfnisse eines Kindes“, ist die Alltagsplanung mit enormen Anforderungen und im Laufe der familiären Entwicklung mit Veränderungen verbunden.

Die Situation von Familien mit einem behinderten Kind bedeutet in dieser Hinsicht einen *zeitlichen Mehraufwand* und eine besondere *körperliche und psychische Belastung* durch die Versorgung, Betreuung und Förderung des Kindes über die allgemeinen familiären Aufgaben hinaus.¹⁰⁸

Für die Betreuung des behinderten Kindes, die das altersspezifische Maß übersteigt, werden durchschnittlich fast sieben Stunden täglich angegeben.¹⁰⁹ Der besondere Betreuungs- und Pflegebedarf insbesondere bei schwer mehrfachbehinderten Kindern macht Erholungsphasen nötig, die oftmals aber nur begrenzt in den Alltag integriert werden können und Eltern, vor allem die Mütter, die meist den größten Teil der Betreuungsaufgaben leisten, an ihre Belastungsgrenze bringt.

Mögliche kindliche (behinderungsspezifische) Verhaltensbesonderheiten (Unruhe, Schlafstörungen, Aggressivität, Ängstlichkeit, Ablehnen von Körperkontakt, mangelnde Reaktivität) sowie Sprachverständnis- oder Mitteilungsschwierigkeiten (fehlende oder

¹⁰⁵ vgl.: ECKERT (2007), S. 9f

¹⁰⁶ vgl.: ENGELBERT (1999) zit. nach ECKERT (2002), S. 50

¹⁰⁷ vgl.: THURMAIR (1990) zit. nach HECKMANN (2004), S. 40

¹⁰⁸ vgl.: ECKERT (2008), S. 6 / ECKERT (2007), S. 43f

¹⁰⁹ vgl.: HIRCHERT (2004) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 47

eingeschränkte Kommunikation) können zusätzlich belastend auf die Situation wirken, da sie häufig zu einer Verunsicherung der Eltern führen und den Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Beziehung erschweren.

Eine Entlastung durch die Betreuung des Kindes außerhalb der Familie bei Großeltern, Freunden oder Nachbarn ist aufgrund des eben besonderen Betreuungs- und Pflegebedarfs erschwert, was wiederum die zuvor beschriebene alltägliche Belastungssituation noch verstärkt.

Darüberhinaus kann der Alltag durch eine Vielzahl von Terminen (Arzttermine, Therapiebesuche, häusliche Fördermaßnahmen, Beratungsgespräche, Selbsthilfetreffen...) bestimmt sein. Das verlangt ein hohes Maß an Zeitmanagement und ist zusätzlich mit persönlichen Einschränkungen hinsichtlich der Berufstätigkeit, der Zeit für den Partner/die Partnerin sowie die Geschwisterkinder, der eigenen Bedürfnisse und Interessen sowie auch mit der Einschränkung sozialer Kontakte verbunden.¹¹⁰

HACKENBERG erwähnt zum Zeitfaktor hinzukommende materielle Belastungen, die durch erhöhte Kosten für Hilfsmittel, Fahrten zu Ärzten, Therapieangeboten oder beispielsweise Kinderbetreuung aufgebracht werden müssen, denen durchschnittlich geringere Einnahmen aufgrund der eingeschränkten mütterlichen Berufstätigkeit gegenüber stehen. Besonders schwierig ist die sozioökonomische Lage bei alleinerziehenden Müttern. Da die Berufstätigkeit daneben als Ressource für das psychische Wohlbefinden angesehen wird, sind alleinerziehende, nicht berufstätige Mütter besonderen Belastungen ausgesetzt.¹¹¹

5.3.2. Familiäre Belastungen in Verbindung mit der Inanspruchnahme formeller Hilfen

Über Zeit- und Koordinationsprobleme des familiären Alltags und materielle Belastungen hinausgehend kann der zuvor beschriebene Bedeutungsgewinn professioneller Dienste, aufgrund familienentlastender und unterstützender Funktion, auch mögliche emotional belastende Aspekte für die Eltern beinhalten.

Aufgrund der bereits erwähnten allgemeinen zukunftsentscheidenden Rolle von Kompetenzen und Bildung in unserer Gesellschaft und in der hohen Verantwortlichkeit dem Kind, seinem Wohlbefinden und seiner Entwicklung gegenüber, werden Eltern zu einer weitreichenden Förderung ihrer Kinder genötigt. Auch Eltern behinderter Kinder werden mit diesen Verhaltenserwartungen, die sie nicht erfüllen können, konfrontiert und verhalten sich in ihrer empfundenen Verantwortung dementsprechend, was nach Engelbert einen intensiven Kontakt mit dem Hilfesystem nahezu unvermeidlich macht.¹¹²

HECKMANN erwähnt dazu, dass aufgrund des sich in den letzten Jahren ausgeweiteten und ausdifferenzierten Hilfesystems, die Eltern aus Verantwortung für ihre Kinder in der Pflicht

¹¹⁰ vgl.: ECKERT (2007), S. 43f / ECKERT (2008), S. 17

¹¹¹ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 46ff

¹¹² vgl.: ENGELBERT (1999), S. 28, 32

sind, die Hilfen verstärkt zu nutzen, das Kind bestmöglich zu fördern.¹¹³ Es entsteht ein persönlicher Leistungsdruck bzw. -stress, der durch die „Beweispflicht, dass das Kind vorankommt, Fortschritte macht“¹¹⁴, sich selbst und der Umwelt gegenüber, verstärkt wird. „Eltern sind für ihre Kinder und für das, was aus ihnen wird, verantwortlich, und sie werden dafür auch verantwortlich gemacht“¹¹⁵, wie ENGELBERT zur Elternrolle anmerkt.

In der Pflicht der Inanspruchnahme entstehen für die Eltern jedoch weitere Probleme. Das Hilfesystem ist aufgrund seiner Komplexität, fachlichen Differenzierung und mangelnden Koordiniertheit, für die Eltern schwer durchschaubar, was die Entscheidung über die Notwendigkeit einer Inanspruchnahme der angebotenen Hilfen erschwert. Angebote überschneiden sich oder lassen Lücken. Der mangelnde Überblick und die Verunsicherung darüber, ob die jeweilige Hilfe für ihr Kind geeignet ist, wird von den Eltern emotional äußerst belastend erlebt.¹¹⁶

BECK-GERNSHEIM erwähnt, dass Eltern auf der Suche nach der geeigneten Förderung für ihr Kind immer wieder auf neue konkurrierende Therapiemöglichkeiten aufmerksam gemacht werden, die oftmals unrealistische Hoffnungen einer Therapierbarkeit der Behinderung bei den Eltern wecken und ihre Erwartungen enttäuschen.¹¹⁷

Darüberhinaus wird durch den häufigen Kontakt zu professionellen Diensten die Abweichung des Kindes von der Norm verstärkt, was sich einschränkend bzw. negativ auf die elterliche Selbstwahrnehmung des Kindes und die Normalisierung der Elternrolle auswirken kann und im Folgenden auf die Beziehung zum Kind.

Hinzu kommt dass die Eltern Teile ihrer Eltern- bzw. Erziehungskompetenz an Fachkräfte abgeben und ihnen private Einblicke in das familiäre Leben gewähren müssen, um von den Unterstützungsangeboten zu profitieren. Die damit einhergehenden Interventionen in das familiäre Leben und die Kontrolle des elterlichen Verhaltens durch die Fachkräfte kann Gefühle der Minderwertigkeit und Inkompetenz bei den Eltern auslösen, zur Verunsicherung ihrer Elternrolle beitragen und sich erschwerend auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken, insbesondere dann wenn auf die familiären bzw. elterlichen Belange wenig Rücksicht genommen wird.¹¹⁸ Betroffen und „Objekt professioneller Beobachtung und Kommentierung“¹¹⁹ sind nach ENGELBERT vor allem die Mütter.

¹¹³ vgl.: HECKMANN (2004), S. 31

¹¹⁴ GÖTZ (1997), S.154

¹¹⁵ ENGELBERT (1999), S. 28

¹¹⁶ vgl.: ENGELBERT (1994) zit. nach HECKMANN (2004), S. 33

¹¹⁷ vgl.: BECK-GERNSHEIM (1998) zit. nach WAGATHA (2006), S. 30

¹¹⁸ vgl.: WAGATHA (2006), S. 24f / ENGELBERT (1999), S. 33

¹¹⁹ ENGELBERT (1999), S. 33

Es entsteht ein „erhöhter Grad der Abhängigkeit der Eltern von der Persönlichkeit, der Kommunikationsbereitschaft, ebenso wie von der Kompetenz und dem Wohlergehen des Gegenübers“¹²⁰, wie ECKERT dazu anmerkt.

Das Hilfesystem seinerseits plant die Eltern als nicht-professionelle Mitarbeiter ein, als Vermittler zwischen Kind und Therapeut, wie HECKMANN die Rolle der Eltern in Bezugnahme auf ENGELBERT definiert. „Diese Vermittlerfunktion besteht in der Initiierung, Unterstützung und Aufrechterhaltung der verschiedenen pädagogischen und therapeutischen Angebote“. Diesen „co-produktiven Leistungen“¹²¹, verbunden mit den zuvor aufgeführten Belastungen (zeitlicher, finanzieller, sozialer und emotionaler Art), können sich Eltern aufgrund der Verantwortung gegenüber ihren Kindern nicht entziehen, auch wenn sie deren Handlungsmöglichkeiten übersteigen und zu Überlastungen führen.

Infolgedessen ist die wohl wichtigste Aufgabe der Eltern beide Anforderungen der Elternrolle im Sinne des Kindes ausbalancieren, d.h. neben einer angemessenen Förderung und Therapie, die den Bedürfnissen des Kindes entspricht und es nicht überfordert, Ruhe- und Erholungsphasen für sich selbst und das Kind in den Alltag einzuplanen, um einer Überforderung, die sich letztendlich auf die Beziehung zum Kind und auf die ganze Familie auswirkt, entgegenzuarbeiten.¹²²

WEIß sieht über die angebrachten Schwierigkeiten der Inanspruchnahme professioneller Unterstützung noch ein weiteres „Gefahrenmoment“ gegeben. Die Intervention der Fachkräfte mit den Bemühungen die Entwicklung des Kindes positiv zu beeinflussen, dementsprechend auf die Eltern einzuwirken, ihnen zu verdeutlichen dem Kind möglichst viel Zuwendung und Anregung zu ermöglichen und die Situation zu akzeptieren, kann zu einem „Annahme-Postulat“ des Kindes mit seiner Behinderung an die Eltern führen, dessen sie möglicherweise nicht gerecht werden können.¹²³ Diese vermittelte Pflicht zur Annahme und Liebe des Kindes in Verbindung mit den eigenen als schuldhaft erlebten möglichen ambivalenten Gefühlen gegenüber dem Kind verstärkt den Zwang zur Erfüllung der elterlichen Pflicht einer optimalen Förderung des Kindes, um den Erwartungen näher zukommen.

¹²⁰ ECKERT (2008), S. 10

¹²¹ ENGELBERT (1999) zit. nach HECKMANN (2004), S. 35

¹²² vgl.: ENGELBERT (1999), S. 33f

¹²³ vgl.: WEIß (1993), S. 6

5.4. „Verändert hat sich vor allem, dass wir überhaupt keine Zeit mehr hatten.“

5.4.1. Übergang zur traditionslosen Elternschaft

Auf die Frage, was sich durch die Geburt von Lea für ihre Eltern im Alltag verändert hat, sprachen beide Elternteile den enormen Zeitaufwand in Verbindung mit dem viermonatigen Krankenhausaufenthalt von Lea an, der vor allem den Tagesablauf der Mutter und am Wochenende, außerhalb der Berufstätigkeit, auch den des Vaters vollkommen vereinnahmt.

„Verändert hat sich vor allem, dass wir überhaupt keine Zeit mehr hatten. Also am Anfang, als Lea dann auf der Welt war, ist die (Name der Frau) jeden Tag im Krankenhaus gewesen, von morgens bis abends. Gut ich war dann beim Arbeiten, außer am Wochenende, da sind wir dann auch ins Krankenhaus. Also wir haben für irgendwelche andere Sachen überhaupt keine Zeit gehabt.“ (Vater Abs. 33)

„Also gut sie war ja das erste Kind. Von dem her hab ich eigentlich Zeit gehabt. Ja aber für mich war's dann halt so. Ich hab immer gedacht, andere haben ihr erstes Kind, die sind dann zu Hause und genießen das so richtig. Und für mich war's halt. Ich war halt immer im Krankenhaus. Ich hab dann morgens meinen Haushalt gemacht und bin mittags ins Krankenhaus und bin abends irgendwann mal nach Hause gekommen.“ (Mutter Abs. 74)

Der lange Krankenhausaufenthalt von Lea bringt neben der physischen Belastung durch die Vereinbarung von Haushalt, Berufstätigkeit, den Fahrten und Aufenthalten im Krankenhaus auch eine enorme emotionale Belastung mit sich, da Lea sich aufgrund ihrer extremen Unreife sehr langsam entwickelt. Zudem müssen die Eltern die Versorgung und Pflege ihres Kindes vorrangig einem pflegerischen und ärztlichen Fachpersonal anvertrauen, während sie selbst anfangs nur dabei zu sehen können und von deren Entscheidungen abhängig sind.

„Ja sie war dann einfach richtig schwer krank. Es hat nichts funktioniert. Nieren haben nicht funktioniert. Also sie hat wahnsinnig ja Medikamente also einfach au gebraucht. Ja und dann war das halt immer ein auf und ein ab. Ja also ich bin jeden Tag nach (Ort der Klinik) gefahren...Ja jeden Tag war halt irgendwas anderes. Entweder hat sie die Nahrung nicht vertragen oder schlecht ausgeschieden oder war mit der Lunge irgendwas. Also es war halt immer irgendwas. Und das hat sich dann einfach so gezogen. Und dann hat man sie verlegt nach (Ort der neuen Klinik), weil sie in (Ort der bisherigen Klinik). Also da kommen die ganz Kleinen hin.. Und dann hat man sie als sie ein bisschen stabiler war nach (Ort der neuen Klinik) verlegt.“

„Ja und gut das war für uns eben.. ich war überhaupt nicht damit einverstanden, weil (Ort der Klinik), die sind einfach, einfach gut in diesen Sachen. Aber man hat überhaupt keinen Einfluss.“ (Mutter Abs. 19-23)

Die Unreife des Kindes und die Situation auf der Station wirken sich auf den emotional-expressiven Aspekt der Elternrolle aus - erschweren den Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind. Leas Mutter sieht darin zudem langanhaltende Auswirkungen in der Eltern-Kind-Beziehung begründet, die sich im Verhalten von Lea heute noch zeigen.

„Damals hat man sie auch noch nicht so rausbekommen. Noch nicht so früh. Jetzt beim Simon, da hat man sie immer, immer rausbekommen. Also das war, da hat sich einfach auch schon wieder von der Medizin her vieles geändert. Da hat man dann oft auch nur hinein fassen dürfen in den Inkubator.“

„Ja das ist auch heut noch so, dass sie es nicht so mag, wenn man sie in den Arm nimmt oder so. Das ist beim Simon jetzt ganz anders. Der schmust unheimlich gern und ich denk das macht einfach auch was aus. Weil die Beziehung einfach... ja da hat man sie dann rausbekommen aber einfach so (zeigt) auf dem Arm. Jetzt beim Simon (holt ein weiteres Album)... da hat man die Brust so frei gemacht, dass dann Haut auf Haut und dann hat man den gleich da her bekommen (zeigt Bilder). Lea war da bestimmt schon ein paar Wochen alt bis man sie erst mal rausbekommen hat und dann aber nur so (zeigt). Und ich denk da ist die Beziehung halt nicht so. Also denk ich mir, drum mag sie das heute noch nicht, wenn man sie so in Arm nicht, das mag sie nicht. Das hat sie als Kind schon nicht mögen.“ (Mutter Abs. 227-229)

Bei Leas Vater zeigen sich diese Schwierigkeiten verstärkt, was auf die ihm wenig verbleibende Zeit mit seiner Tochter und die Übernahme der Pflege und Betreuung durch das Fachpersonal, gegebenenfalls der Mutter, zurückzuführen ist. Er findet sich selbst während der ersten Zeit des Krankenhausaufenthalts nicht in der Rolle als Vater wieder und beschreibt seine Tochter als „Bekannte“, die er besucht. Diese Zuschreibung lässt Unsicherheit im Umgang mit ihr durch eine fehlende Aufgabe seinerseits vermuten, die ihm das Aufbauen einer emotionalen Bindung in dieser besonderen Situation erschwert.

Also die erste Zeit als Lea noch im Krankenhaus war, ich glaub da hab ich überhaupt keine Vaterrolle gehabt. Absolut nicht. Ich war hin und wieder, was heißt hin und wieder. Am Abend, weil meine Frau die ist ja morgens schon ins Krankenhaus gegangen. War dann bis mittags in die späten Stunden. Ist dann heimgekommen und dann sind wir am Abend öfters noch reingefahren. Ja für mich war das ein Besuch von einem Bekannten. Also mit Vaterrolle hat das absolut noch nichts zu tun gehabt. Das erste... die Vaterrolle hat für mich eigentlich für mich erst angefangen, als wir die Lea heimgeholt haben. Als sie bei uns im Haushalt gelebt hat. (Vater Abs. 51)

5.4.2. Besonderer Betreuungs- und Pflegebedarf

Leas teilweise weiterhin instabile Lage bei der eigenständigen Atmung und der Nahrungsaufnahme begleitet die Eltern auch in ihrem Alltag nach der Entlassung aus der Klinik, weshalb eine besondere Betreuung und Pflege notwendig ist.

Notwendig ist eine Überwachung der Herz- und Atemfrequenz über einen Monitor, der die Eltern in ständige Alarmbereitschaft versetzt und sie immer wieder mit der Schwäche ihres Kindes und den eigenen Ängsten konfrontiert.

„Ja und dann ist das halt ganz langsam gegangen mit Nahrung. Da hat man dann immer gesteigert, ein bisschen mehr Nahrung. Die hat sie dann mit der Sonde bekommen. Magensonde hat sie gehabt. Ja und bis das dann funktioniert hat, die Kombination atmen und trinken. Das hat ewig gebraucht...Ja und bis sie dann die Magensonde draußen hatte.. ja es war einfach sehr mühsam. Ja dann ist man einfach ewig da gesessen. Dann hat sie einen Monitor gehabt und ist ständig vom Puls abgefallen unterm Trinken. Dann mussten wir sie immer wieder schütteln, dass sie geatmet hat. Ja es ist halt ganz lang gegangen“.

„Ja und wir haben dann zu Hause auch einen Monitor gehabt. Da haben wir sie eigentlich immer überwacht. Wir hatten den immer am Kinderwagen. Immer. Sie hat auch immer wieder so Pulsabfälle gehabt. Ja der hat dann eben Alarm gegeben, da hat man sie dann einfach zwicken müssen oder schütteln, dass sie dann atmet.“ (Mutter Abs. 25-27)

Darüberhinaus entsteht ein Kampf um Leas Gewicht, der für ihre Mutter mit enormen Zeitaufwand und physischer und emotionaler Anstrengung verbunden ist. Hinzu kommen

Kontrolltermine beim Arzt, der die Sorgen der Eltern über Leas körperliche Entwicklung bestätigt.

„Ja und dann mit dem Trinken war es einfach auch sehr mühsam. Immer wieder all zwei Stunden, all drei Stunden.. Und dann hat sie wieder alles gespuckt und dann hat sie halt ganz schlecht zugenommen. Ja und das ist dann immer wieder auch. Da muss man dann eben immer wieder zur Kontrolle nach (Ort der Klinik). Da haben wir sie eben vom Gewicht her kontrolliert und untersucht, wie sie halt so vom Entwicklungsstand her ist. Ja und die war halt immer vom Gewicht untere Grenze.“

„Ja dann hat man auch das Essen angereichert mit allen möglichen Sachen. Kalorien so, Öl haben wir immer rein gemacht.. und Maltodextrin hat das glaube ich geheißen. Ja, mit einfach mehr Kalorien drin, dass sie besser zu nimmt.“ (Mutter Abs.33-35)

„Man hat also immer Arbeit. Ich hab dann auch gar nicht viel spazieren laufen können mit ihr, weil es immer die Phasen zwischen Essen geben und da ist man Stunden gesessen bis sie mal 50 Milliliter getrunken hat.“ (Mutter Abs. 76)

Durch den enormen Zeitaufwand der Versorgung ihrer Tochter ist Leas Mutter gezwungenermaßen von der Umwelt isoliert. Hinzu kommen weitere Termine.

5.4.3. Gebot der bestmöglichen Förderung

Nach dem Krankenhausaufenthalt beginnt Leas Mutter mit Lea eine Therapie nach Voijta, die die Anforderungen der Mutter im Alltag nochmals erhöhen. Neben den Therapiestunden „turnt“ sie mit ihrer Tochter zusätzlich drei Mal täglich zu Hause („co-produktive Leistung“).

„Ja und dann hat man halt als sie zu Hause war. Da waren halt die ganzen Therapien angesagt. Krankengymnastik. Da sind wir dann zu Frau (Name der KG) und haben dann mit Voijta angefangen. Also das ist eine sehr harte Krankengymnastik. Also die Kinder werden.. so richtig gedrückt halt.. man muss sich auf sie drauf legen und die schreien dann.. Ja... Wobei die Lea hat sich dann auch dran gewöhnt. Also sie hat dann nicht mehr so geschrien nach einer gewissen Zeit. Weiß ich jetzt auch nicht mehr, wie lang das war aber da hat sie dann nicht mehr so. Da hat sie das dann einfach auch so akzeptiert.. Aber das war dann schon.. Ich musste dann dreimal am Tag turnen mit ihr. Wir haben dann extra so eine Voijta-Liege bekommen. Das ist so eine Liege, die man auf und abfahren kann.“ (Mutter Abs. 29-31)

In der „hohen Verantwortlichkeit“¹²⁴ der Elternrolle wird die „harte“ Therapie, schmerzhaft für das Kind und emotional belastend für die Mutter, konsequent umgesetzt, „um die Entwicklungs- und Lebenschancen positiv zu beeinflussen“¹²⁵.

Der Vater von Lea kann mit der Situation, in der „alles nicht normal“ ist („traditionslose Elternschaft“) und den Anforderungen der neuen Elternrolle nicht umgehen, da er die Therapie als „grausam“ erlebt und deren Sinn nicht verstehen kann. Er distanziert sich und versucht die emotionale Belastung durch Mehrarbeit zu verdrängen bzw. durch seinen Beruf zu kompensieren.

„Und ja dann hat man dann angefangen mit der Voijta-Therapie. Also das Turnen da. Und das war... ja für mich war das einfach grausam, das war eine Plagerei für das Kind und für die Mutter genauso. Und äh ja ich muss schon zugeben, ich hab mich da ziemlich

¹²⁴ ENGELBERT (1999), S. 28

¹²⁵ ebd., S. 34

distanziert und bin also mehr zum Arbeiten, wie sonst oder wie normal. Und äh ja das ein oder andere Mal hab ich auch mit ihr geturnt. Aber für mich war das einfach grausam die Verrenkungen und äh das Kind hat ja einfach immer geschrien. Aber jetzt so im Nachhinein ja wissen wir, dass ohne das, würde die Lea wirklich nicht laufen.“ (Vater Abs. 27)

„Das is,t ja das ist einfach nichts Normales. Das ist das ist alles einfach nicht normal. Normal ist, wenn alles gut läuft, wenn niemand eingreifen muss, wenn man nichts tun muss.. Und das hab ich damals einfach noch nicht verstanden.“ (Vater Abs. 29)

Hier wird die von ENGELBERT beschriebene Schwierigkeit des Zusammenhangs beider Teile der neuen Elternrolle deutlich. Die Inanspruchnahme der Therapie bietet instrumentelle Hilfen, dabei können aber auch neue Probleme im emotional-expressiven Teil der Elternrolle entstehen, indem eine Normalisierung der Elternrolle und der Aufbau einer als „normal“ empfundener Eltern-Kind-Beziehung erschwert wird.¹²⁶

Mit einem halben Jahr geht die Mutter mit Lea zusätzlich zur Frühförderung und später auch zu einer Logopädin.

Trotz der beschriebenen Schockwirkung und emotionalen Verunsicherung durch die Diagnose und der negativen Prognose im Alter von zwei Jahren, dass Lea nie laufen und sprechen lernen wird, setzen Leas Eltern die Therapien fort.

Mit der Hoffnung und dem Gedanken „es wird vielleicht noch“¹²⁷, wie die Mutter selbst sagt versucht sie alle möglichen Therapien wahrzunehmen, die für das eigene Kind „passen“ könnten. Es entsteht ein „persönlicher Leistungsdruck“¹²⁸, indem viele Angebote zusätzlich „probiert“ werden, um dem eigenen Kind die „bestmögliche Förderung“¹²⁹ zu bieten und damit der Elternrolle gerecht zu werden, bis die eigenen Handlungsfähigkeiten überschritten sind.

Mitunter liegt das auch an den zuvor beschriebenen Schwierigkeiten der Inanspruchnahme professioneller Hilfen. Leas Mutter beschreibt wie unsicher und alleingelassen die Eltern sich in der Konfrontation mit der neuen Situation nach der Geburt und den folgenden Anforderungen fühlen. Zum Einen befinden sich die Eltern in einem „Informationsdefizit“¹³⁰ und zum Anderen werden sie durch die Unüberschaubarkeit des Hilfesystems im Folgenden mit verschiedenen Möglichkeiten überschüttet. Überfordert und unter dem emotionalen Druck das Kind bestmöglich zu fördern, hätten sich die Eltern eine „Anlaufstelle“ gewünscht, die sie auf ihrem Weg begleitet, sie informiert und bei Entscheidungen unterstützt. Unterstützung finden sie bei anderen betroffenen Eltern. Der Kontakt beinhaltet aber neben dem unterstützenden auch ein belastendes Moment. Die Eltern werden immer wieder auf

¹²⁶ vgl.: ENGELBERT (1999) S. 35

¹²⁷ Mutter Abs. 64

¹²⁸ GÖTZ (1997), S.154

¹²⁹ ENGELBERT (1999), S. 34

¹³⁰ HACKENBERG (2008), S.46

neue Therapiemöglichkeiten aufmerksam gemacht, die neue Hoffnungen wecken und eben zu dieser Überforderung beitragen.

*„Also zu der Zeit gar nicht. Also.. jetzt der Simon war ja auch nochmal ein Fröhchen, das war ja dann sieben Jahre später. Und da war's dann auch so. Im Krankenhaus konnte man da gleich psychologische Hilfe in Anspruch nehmen. Also da ist dann gleich eine Psychologin gleich auf der Intensivstation gewesen und die hätte man da gleich in Anspruch nehmen können. Jetzt zu der Zeit, als die Lea geboren war gar nichts. Also da konnte man auch.. was für Hilfen man in Anspruch nehmen kann, dass hat einem auch niemand gesagt. **Also da gab's keine Anlaufstelle, die jetzt gesagt hat.. so und so könntet ihr das jetzt machen.** Sondern das war immer, man musste das immer über andere Eltern oder dann auch.. so die rechtliche Sachen, Behindertenausweis, Pflegegeld ist ja dann gekommen. Solche Sachen das muss man dann immer alles so über andere Wege hat man das immer so ein bisschen mitbekommen und...ja.“*

„Also bei den Therapien gut, da hat der Arzt schon gesagt, Krankengymnastik das soll man machen oder dann Frühförderung oder Ergotherapie. Solche Sachen ja, das haben wir dann schon gemacht.“

*„**Aber dann hört man ja von anderen Eltern... da gibt's ja dann auch so ne andere Art Petö heißt das. Ja das ist auch so, wo sie laufen lernen. Und dann hört man das und denkt das könnte auch noch passen.** Das probieren wir jetzt auch noch aus. **Ja man probiert dann auch viele Sachen aus.** Die man dann immer so hört... Ja und irgendwann denkt man, ja.. man kann gar nichts mehr machen, weil man es auch einfach zeitlich nicht mehr schafft. Ja weil man dann eben andere Kinder auch noch hat. **Das wächst einem dann irgendwann alles so über den Kopf, da man einfach zu viel hat.**“
(Mutter Abs. 68-72)*

Die Inanspruchnahme professioneller Hilfe wird darüberhinaus durchaus auch als Entlastung des emotionalen Rollenanteils erfahren. Aufgrund Leas anhaltenden Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme und ihre körperliche Verfassung macht ihre Mutter mit ihr eine Esstherapie. Die Anleitung und Korrektur der Fachkräfte wird von der Mutter an dieser Stelle nicht als Abwertung oder Verunsicherung ihrer elterlichen Kompetenz, sondern im Übertrag auf den Alltag als (zeitweise) Stärkung der zuvor problematischen Eltern-Kind-Interaktion empfunden.

Also sie hat ganz schlecht gegessen. Und also wenn, dann bin ich eine Stunde da gesessen und hab sie gefüttert und dann hat sie alles wieder gespuckt. Ja und dann hat sie einfach auch, ja war einfach total abgemagert. Und dann haben die eben gesagt, das ist alles psychisch. Ja und die macht das auch bewusst, das Spucken. Ja und dann haben wir sie zwei Wochen nach (Ort) ins Kinderzentrum und die haben dann so ne Esstherapie mit ihr gemacht. Das hat dann auch ganz gut funktioniert. Dann hab ich dann kommen können. Die haben mich angeleitet und dann auch mit Video hat man da alles gefilmt. Wie ich sie fütter. Also und dann nachher das alles besprochen, was man alles falsch macht. Also die ganze, der Augenkontakt, die ganze Mimik. Also ich darf sie halt dann nicht anlächeln oder solche Sachen halt. Haben dann eben alles gesagt, was man eben nicht machen darf. Und das hat dann auch echt gut funktioniert zu Hause auch....Das hat dann bloß nicht so lang angehalten. Dann war's dann halt wieder schlechter. Das war immer so ein auf und ab. (Mutter Abs. 37-39)

5.4.4. Umweltreaktionen und Veränderungen sozialer Beziehungen

Neben dem erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwand und den Therapien wirken die Reaktionen des Umfelds auf die neue Situation und die Befindlichkeit der Eltern ein.

Die Enttäuschung über das Kind wird von den Reaktionen bzw. ausbleibender Bestätigung der Umgebung verstärkt.

Durch den enormen Zeitaufwand während der Krankenhauszeit entsteht bei der Mutter ein Gefühl der sozialen Isolation. Verstärkt durch den tatsächlichen Abbruch von Kontakten zu Bekannten und Freunden, die Lea anfangs zwar sehen wollen, jedoch mit der ungewohnten Situation nicht umgehen können und sich zunehmend verunsichert zurückziehen. Das erwünschte Interesse oder die Unterstützung bleiben aus.

Also das war schrecklich.. Ja weil das war ja auch immer so. Also wenn man ein normales Kind bekommt freut man sich ja auch und jeder will das Kind sehen. Und bei uns war das halt anders. Ja da sind sie dann halt, ja da sind sie schon gekommen und wollten sie sehen aber es war.. es hat dann auch niemand angerufen und gefragt, wie geht's dir oder wie geht's der Lea oder so. Das war eigentlich immer durch das, dass wir so viel im Krankenhaus waren. Du warst immer ein bisschen abgesondert. Ja gut Familie, die haben das schon gewusst. Meine Mutter auch, die ist auch viel mit mir ins Krankenhaus gefahren. Aber so jetzt der Bekanntenkreis.. die waren eigentlich eher zurückhaltend. Klar, dann am Anfang haben sie schon gefragt, wie geht's. Aber irgendwann gewisse Kontakte sind dann auch ganz abgerissen, weil... Ja viele konnten damit auch nicht umgehen dann. (Mutter Abs. 58)

Die ersten Reaktionen sind ambivalent. Zum einen ist es Mitleid, zum anderen wird das winzige und zerbrechliche Kind als süß wahrgenommen, die möglichen Auswirkungen der verfrühten Geburt und die drohende Behinderung werden vom Umfeld, sowie auch von den Eltern, anfangs nicht wahrgenommen. Während viele Bekannte und Freunde mit der neuen Situation und den offensichtlicher werdenden Entwicklungsschwierigkeiten von Lea nicht umgehen können, beschreiben der Vater und die Mutter die eigene Anpassung sowie die der weiteren Familienmitglieder als eine Art Hineinwachsen in die neue Rolle als Eltern und Großeltern, und die damit verbundenen Anforderungen der Pflege und den Verhaltensbesonderheiten von Lea. Hier wird deutlich, dass Unterstützungsleistungen und das Verständnis für die familiäre Lebenssituation sich zu einem engen familiären Kreis hin reduzieren.

Ich glaub das Umfeld hat's genauso genommen wie wir auch. Zuerst einmal war ja. Ja gut ich weiß nicht, wie ich's sagen soll. Ist das Mitleid oder ist das, was weiß ich. Das sieht putzig aus und was weiß ich.. ja ich glaub nicht, dass viele Leute, das zuerst so registriert haben. Und jetzt muss man eigentlich sagen ist das so gewachsen. Man akzeptiert sie so, wie sie ist. Man wächst ja eigentlich auch mit ihr auf. Also ihr näherer, also das nähere Umfeld, da glaub ich nicht, dass sie da irgendwo Schwierigkeiten hat. (Vater Abs. 45)

„Ja also die sind schon hineingewachsen auch. Also meine Eltern auf jeden Fall. Das ist heut noch so... dass Lea auch gern zu meinen Eltern geht und die sind auch mit dem so aufgewachsen und die wissen auch, wie sie mit ihr umgehen müssen oder können.. ja meine Schwiegereltern, die wohnen weiter weg, da haben wir jetzt nicht so den Kontakt jetzt, wie zu meinen Eltern. Ja und da ist es dann schon schwieriger.“

„Die haben dann auch immer gesagt, ja das müsste sie doch jetzt können. Ja wieso kann sie das denn noch nicht. Ja das war mühsam, das zu sagen, das ist jetzt halt so. Also die konnten das auch lang nicht akzeptieren... dass es jetzt so ist.“ (Mutter Abs. 84-86)

Neben der erlebten Unterstützung von Seiten der Familie werden dort aber auch die Entwicklung bzw. die Entwicklungsrückstände von Lea thematisiert. Da Lea die normativen Erwartungen und Anforderungen, die von außen an sie herangetragen werden, nicht erfüllen kann, entsteht für ihre Mutter ein „Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck“¹³¹, den sie als äußerst belastend erlebt. Daneben ist sie gezwungen sich mit den eigenen enttäuschten Erwartungen und Anforderungen auseinanderzusetzen. Besonders belastend erlebt sie dabei den direkten unausweichlichen Vergleich von Lea und ihrem Cousin, der im selben Jahr zur Welt kommt.

Gut und bei mir war halt das Problem, dass meine Schwester fast zur gleichen Zeit entbunden hat.. Also der ist gleich alt, wie jetzt Lea. Und das war natürlich schon den Entwicklungsstand zu sehen, der.. rasend geht so im ersten Lebensjahr. Was die da so alles können. Und bei der Lea, das ist eigentlich immer gleich geblieben, also immer so ja...das war dann schon hart. Die hat ja noch im gleichen Haus gewohnt. Eben das, ja... (Mutter Abs. 86)

Durch die differenten Anforderungen und Belastungen im Alltag findet sich Leas Mutter zunehmend in einer sozialen Randposition wieder, „abgesondert“, nicht zugehörig und in ihrer Situation unverstanden, was ihr eine Kontaktaufnahme zu Müttern gesunder Kinder unmöglich macht.

Darüberhinaus sehen sich Leas Eltern durch die soziale Umwelt mit Wertungen über das Leben behinderter Menschen an sich konfrontiert, die sie selbst durch die Erfahrungen mit ihrer Tochter nicht teilen können. Die erlebte Abwertung seiner Tochter und damit der gesamten familiären Lebenssituation kann die Selbstwahrnehmung negativ beeinflussen und wird von Leas Vater als äußerst belastend empfunden. Auch wenn er diese Einstellung als Unwissenheit entschuldigt, die er früher teilte, ist die einzige Möglichkeit mit der entstandenen Kommunikationsbarriere umzugehen, sich zu distanzieren und den Kontakt zu vermeiden.

*„Es ist einem zum Beispiel zu Ohren gekommen, dass einer gesagt hat, solche Kinder hätte man leichter sterben lassen. Und das sind Sachen, da sag ich, ich weiß nicht, ob das wohl überlegt war. Und dann hab ich aber, wie gesagt ich hab mich vorher mit dem Ganzen ja auch nicht beschäftigt gehabt. Und wahrscheinlich hätte ich, hätte ich vielleicht auch mal so einen dummen Spruch getan. **Aber ja irgendwo sitzt das in einem..** also der Mensch oder der Mann, der das gesagt hat der ist... ja der hat einfach keine Ahnung von dem. Und das ist das, was ich mein. Vielleicht braucht das der eine oder andere solche Schicksalsschläge oder der braucht das einfach mal, dass er in so ein Leben reingucken kann, dass er weiß, dass das genauso gebraucht wird.“*

„Und wie gesagt ja ich kann's diesem Mann nicht übel nehmen. Aber das ist ja da sag ich beim einen oder anderen einfach, den Kreise, den meide ich. Das sind jetzt Leute oder gerade speziell jetzt der Mann, das ist eigentlich ein Mann aus der Nachbarschaft. Zu

¹³¹ ECKERT (2002), S. 49

dem sag ich heute noch guten Tag und dann hat sich das erledigt.“ (Vater Abs. 95-101)

5.4.5. Normative, entwicklungsbedingte Veränderungen und Übergänge

Hinzu kommen familiäre Veränderungen und normative, entwicklungsbedingte Übergänge, die die beschriebenen instrumentellen und emotionalen Anforderungen der Elternrolle im Alltag verstärken und deren formellen aber auch informellen sozialen Kontakte immer wieder verändern.

Die Geburt des 2. Kindes

Als Lea zwei Jahre alt ist kommt ihr Bruder Kai zur Welt. Für ihre Mutter bedeutet das eine zusätzliche physische Belastung und einen zeitlichen Mehraufwand, der den Alltag vollkommen bestimmt und die soziale Isolation sowie Abhängigkeit von familiärer Unterstützung verstärkt.

„Der Kai eh die Lea ist ja 91 geboren und der Kai 93. Also der ist nicht ganz zwei Jahre jünger.. Und also am Anfang war's hart. Das ist ja, wie Zwillinge. Lea ist ja auch noch nicht gelaufen und er dann auch noch als Baby. Das war eigentlich, ja wie Zwillinge.“

„Aber es war alles sehr stressig. Also das war dann schon so beide dann.. füttern und wickeln. Ja also aus dem Haus bin ich fast gar nicht mehr gekommen. Weil das war dann auch immer so, die Frau (Name), die Krankengymnastin hat immer gesagt, man soll die Lea nicht setzten. Auch nicht im Wagen setzen, sie soll immer liegen, bis sie es selber kann. Und das konnte sie ja lang nicht. Also da war sie bestimmt schon zweieinhalb oder drei bis sie mal frei sitzen konnte. Dann hab ich dann schon so einen Doppelwagen gehabt. Erst als der Kai dann auch sitzen konnte, dann konnte ich dann raus und auch mal spazieren laufen. Also das war, sonst war ich halt immer zu Hause und hab meine Mutter gebraucht oder so (Stimme wird leiser).“ (Mutter Abs. 90)

Der Übergang in den Kindergarten und die Schule

An normativen, entwicklungsbedingten Übergängen sind besondere Entscheidungsleistungen von Eltern gefragt, die die Eltern zusätzlich verunsichern können, da wie HECKMANN anmerkt, die Biographie von behinderten Kindern in unserer Gesellschaft weniger stark standardisiert ist als die nichtbehinderter Kinder und die Eltern „daher jeweils behinderungsspezifische und kindbezogene Individuallösungen“¹³² finden müssen.

Mit dem Übergang in den Kindergarten und die Schule stellt sich für die Eltern die Frage nach dem geeignetsten Förderort für Lea. Die Entscheidung zwischen dem Regelkindergarten und dem Schulkindergarten ist für die Eltern schwierig, da sie Lea zum einen, so weit wie möglich einen „normalen Alltag“ und Kontakte zu nichtbehinderten Kindern ermöglichen wollen, und zum anderen eine optimale Förderung gewährleisten möchten.

Die Integration ihrer Tochter in den Regelkindergarten erlebt Leas Mutter durch die Annahme der anderen Kinder als positiv, wird aber mit dem Entwicklungsrückstand ihrer Tochter konfrontiert, der ihr das „ganz normale“ Zusammensein mit anderen Kindern erschwert.

¹³² HECKMANN (2004), S. 24

„Ja und da war sie vier. Als sie in Kindergarten gekommen ist, da hat sie auch noch nicht laufen können. Da ist sie dann gekrabbelt. Hat auch noch fast nicht sprechen können außer Mama und Papa hat sie da gesagt. Ja... aber da war sie auch ganz gut integriert auch. Sie ist dann halt immer herumgekrabbelt im Kindergarten. Die anderen haben sie eben akzeptiert so wie sie war. Das ist eigentlich ganz gut gegangen.“

Neben der Gefährdung der emotionalen Stabilität durch die wiederholte Konfrontation mit den eingeschränkten Lebensmöglichkeiten, die bereits in Kapitel 4 beschrieben wurden, nehmen die Kommunikationsprobleme im Umgang mit Müttern nicht behinderter Kinder aufgrund unterschiedlicher Lebenssituationen, Anforderungen und Aufgaben und sich entwickelnder unterschiedlicher Wertvorstellungen zu.

Nach der anfänglichen Verringerung sozialer Kontakte werden neue Kontakte geknüpft, die die Eltern, bei der Wiederherstellung des Gleichgewichts und der Anpassung an die neue Situation emotional unterstützen.

„Des war dann auch wo sie im Kindergarten war in (Ort)... ja eben da.. ja..die Probleme, die die haben, die hab ich gar nie verstanden, weil ich immer gedacht hab, was möchtet ihr eigentlich, eure Kinder sind gesund. Ja und da haben sie sich halt aufgeregt was weiß ich.. Kleinigkeiten, das.. ja und da konnte man eigentlich mit niemanden so reden ja.. auch jetzt im Bekanntenkreis, das versteht einfach niemand. Oder ich wollt das dann auch nicht immer alles so breit treten.. oder alles so... ja weil ich halt schon gemerkt hab, die verstehen das eigentlich gar nicht.“

„Also was ich dann gemacht hab, ich bin dann zur Selbsthilfegruppe gegangen, aber des war dann auch später, da war sie schon älter. Da war sie bestimmt schon fünf oder sechs. Also Selbsthilfegruppe, da haben alle behinderte Kinder. Also jetzt nicht speziell Frühchen, sondern lauter Mütter mit behinderten Kindern. Ja also das.. da geh ich heute noch hin. Wir treffen uns einmal im Monat und das bringt mir einfach viel. Da kann man sich über alles unterhalten und jeder versteht einen.“ (Mutter Abs. 80-82)

Es sind zunehmend Kontakte zu betroffenen Eltern, die auch durch das Hilfesystem geknüpft werden können. Während die Mutter hauptsächlich Kontakte, vor allem zu betroffenen Müttern bzw. Familien pflegt, was mit der Übernahme der alltäglichen Betreuung und Versorgung von Lea in Verbindung steht, hat der Vater zusätzliche soziale Kontakte über Aktivitäten im Sportverein und der Gemeinde. Wichtig für die Auswahl der Kontakte sind das Verständnis oder die Akzeptanz der familiären Lebenssituation und die Integration von Lea.

„Dann guckt man ja auch um einen Bekanntenkreis, wo Lea einfach auch, wie sagt man, ja wo sie integriert ist, wo sie mitmachen kann, wie jetzt in (Ort) einer Integrativgruppe, wo sie sich zum Turnen treffen. Da fährt man hin mit ihr. Und dann guckt man auch vom (Name) nach den Freizeiten, wo sie mitmachen kann. Da pflegt man da auch einen gewissen Bekanntenkreis, einfach dass man mit denen auch ein bisschen zusammenkommt. Wobei wenn das jetzt einfach im Ort wär dann wär das nicht ganz so aufwendig.“ (Vater Abs. 81)

„Jetzt der Bekanntenkreis, der hat sich in den letzten zwei drei Jahren oder die letzten zehn Jahre hat er sich schon immer wieder geändert aber da ist die Lea immer aufgenommen worden, wie andere auch. Das ist wie bei andere Kinder. Ob wir da jetzt auf die Umzüge gegangen sind bei den Hexen (Fasnacht) oder ob wir privat in meiner Heimat waren. Da ist sie eigentlich immer aufgenommen worden, wie sie ist. Und auch ja da wär mir jetzt nichts Negatives aufgefallen. Ich mein gut, wenn da irgendwo was aufgefallen wär, hätte man den Bekanntenkreis gemieden. Das ist klar. Aber jetzt bewusst, dass wir sagen, nein da gehen wir jetzt nicht mehr hin, da sind wir nicht

geduldet oder da werden wir belächelt, das hat's jetzt weniger gegeben oder überhaupt nicht gegeben. Das würd mir jetzt nicht so auffallen.“ (Vater Abs. 101)

Mit dem Übergang des eigenen Kindes in den Kindergarten oder die Schule werden erzieherische Aufgaben der Eltern an Institutionen abgegeben, was von den Eltern Vertrauen in das Urteil und die Kompetenz von Fachkräften verlangt.

„Ja und dann ist sie ans (Name der Einrichtung). An die Schule. Also da hat man sie getestet vorher und da war sie zwischen Förderschule und G-Schule also für Geistigbehinderte. Ja und der (Name), der sie getestet hat, hat gesagt man kann's versuchen an der Förderschule. Und dann war sie ein Jahr am (Name der Einrichtung) in der Förderklasse. Aber da war sie total überfordert. Ja das hat überhaupt nichts gebracht.“

„Ja und dann haben wir sie in den G-Bereich. Ja und da ist es halt immer so gewesen, dass sie bei den Fitteren war. Also das war eben gerade das andere Extrem. Ja dass sie immer die Fitteste in der Klasse war. Und.. dass sie da halt manchmal auch nicht immer so gefordert war, wie es hätte sein sollen. Weil es auch einfach Schwerbehinderte in der Klasse hatte und da der Pflegeaufwand einfach auch so hoch war, dass die Lehrer einfach auch keine Zeit gehabt haben. Da speziell jetzt mit der Lea noch was zu machen. Ja und das ist eigentlich immer noch so, dass ja das Lesen und Schreiben einfach immer bisschen zu kurz kommt.“ (Mutter Abs. 52-54)

Die Geburt des 3. Kindes

Im Jahr von Leas Einschulung kommt ihr Bruder Simon zur Welt. Leas Mutter erlebt das emotionale „Martyrium“ eines nonnormativen Ereignisses, durch die verfrühte Geburt von Simon und die Angst um seine Entwicklung, ein zweites Mal. Neben der emotionalen Belastung verschärft dieses Ereignis, die bisher beschriebenen Aspekte und Anforderungen des familiären Alltags enorm – das familiäre Ungleichgewicht wird weiter verstärkt und wirkt sich besonders auf das Familienleben, die innerfamiliären Beziehungen aus - Leas Mutter beschreibt es als ein „Auseinandergerissen-Sein“ der Familie.

Ja und dann ist der Simon auf die Welt gekommen und das war ja nochmal so ja dass ich dann auch viel im Krankenhaus war...Das war dann halt nochmal so ein Einschlag. Ja das war dann halt alles nochmal. Das ganze Martyrium nochmal (schluckt). (Pause)

Hmm schrecklich. Schrecklich. Ja weil man dann denkt, Jesses (um Gotteswillen) nochmal ein behindertes Kind. Zwei behinderte Kinder. Denkt man ja so. Also als ich dann auf der intensiv gelegenen bin hab ich gedacht, Jesses Gott (um Gotteswillen) jetzt geht alles nochmal von vorne los. So.. Aber er hat sich dann besser entwickelt als Lea. Er war zwar ein Frühchen aber er hat dann..da hab ich einmal die Spritze bekommen. Er hat dann nach einem Tag selber geatmet und hat auch gleich von Anfang an besser getrunken. Hat hat's nicht so mit den Nieren gehabt. Ja und Nahrung besser vertragen, wie Lea. Ja er hat sich eigentlich normal entwickelt, so jetzt als Frühchen. Also ohne große Komplikationen. Was bei der Lea, ja da war immer was, wenn man gekommen ist, was nicht normal war. Das war bei ihm jetzt nicht. Er hat halt lernen müssen zu atmen und trinken. Ja aber ich war trotzdem jeden Tag. Also ich hab dann ja morgens meinen Haushalt gemacht, gewartet bis die Kinder von der Schule da waren und dann bin ich gegangen. Dann waren sie halt bei meiner Mutter. Ja und dann musste ich mit der Lea noch Therapien machen.

Also Lea ist eingeschult worden als er auf die Welt kam. Und dann war's halt. Sie war den ganzen Tag weg, das war dann einfach gut, weil sie dann oft, ja die kommt abends erst um halb fünf nach Hause. Und dann hab ich dann halt mit ihr abends. Dann sind wir

abends noch zur Krankengymnastik gegangen oder zur Logopädin.

*Aber ich bin trotzdem jeden Tag nach (Ort) gefahren. Dann abends um neun, zehn irgendwann nach Hause gekommen. Da war dann mein Mann, der hat die andern zwei ins Bett getan... Ja das ist halt kein Familienleben gewesen. **Also das...die Familie, die war immer auseinander. Also immer immer so auseinandergerissen.**(Mutter Abs. 98-108, 118)*

Neben der Auseinandersetzung mit persönlichen und sozialen Wertvorstellungen durch das Leben mit einem behinderten Kind bringen die beschriebenen alltäglichen Veränderungen der familiären Anforderungen, Aufgaben und Gestaltungsmöglichkeiten vor allem eine Auseinandersetzung mit Rollenerwartungen und der Gestaltung von Beziehungen in der Familie mit sich. Die veränderte Lebensgestaltung wirkt sich auf alle Familienmitglieder aus und wird durch die eigenen sowie die familiären Erwartungen in Bezug auf den Umgang mit der veränderten Situation bestimmt.¹³³

Die bereits in diesem Kapitel ersichtliche elterliche Rollen- und Aufgabenverteilung innerhalb der Familie und deren Auswirkungen auf das Rollenverständnis der Mutter und des Vaters sowie das „*Familienleben*“, betreffend der Paar- bzw. Elternbeziehung und der Beziehungen der Eltern zum behinderten Kind, werden im Folgenden näher beleuchtet. Besonderes Gewicht fällt der damit in Verbindung stehenden Situation der nicht-behinderten Geschwister und den Geschwisterbeziehungen zu.

¹³³ vgl.: ECKERT (2002), S. 39, 43

6. Innerfamiliäre Rollen- und Beziehungsgestaltung

6.1. Die elterliche Rollendynamik

6.1.1. *Situation und rollenspezifische Themen der Mütter und Väter im Vergleich*

Durch die gestiegene mütterliche Erwerbstätigkeit und weitere aktuelle gesellschaftspolitische Entwicklungen, wie z. B. das Elterngeld und die Elternzeit, scheint die Auflockerung bzw. der Wandel der traditionellen Rollenverteilung bereits vollzogen. Im bürgerlichen Familienbild überwiegt jedoch noch gegenwärtig, wie Heckmann erwähnt, eine traditionelle Rollenverteilung in der Familie vor allem bezüglich der Kinderbetreuung, verbunden mit dem Prestigeverlust von Hausmännern.¹³⁴

WEIß erwähnt hierzu, dass aufgrund der Bedingungen des Arbeitsmarktes und Wiedereinstiegs- sowie Karriereplanung, Frauen eine traditionelle Mutterrolle aber allenfalls befristet übernehmen.¹³⁵

Für Frauen bedeutet das oftmals eine Orientierung auf Bildung, Beruf und Erwerbstätigkeit, gleichzeitig aber die Hauptverantwortung für Kindererziehung und Haushalt. Durch die Verbindung von Beruf und Familie ergeben sich für ENGELBERT vor allem für Frauen, „gravierende Interrollenkonflikte und Belastungen“, da sie in der Übernahme der Mutterrolle „widersprüchliche Anforderungen zu bewältigen bzw. mit den Folgen der Unvereinbarkeit, d.h. mit Doppelbelastung oder Schuldgefühlen zu leben“¹³⁶ haben, „da die Väter mit subjektiv wichtigen familialen Lebensbereichen häufig nur am Feierabend, an Wochenenden und Feiertagen oder in Ferienzeiten in Berührung kommen“- sind sie „Teilzeiteväter“, aber darum nicht notwendig auch „Abstinenzler“ in der Erziehung und Betreuung ihrer Kinder“¹³⁷.

Die Traditionalisierung der Rollenverteilung nach der Geburt eines Kindes, vor allem die traditionelle Rolle der Frau als Hausfrau und Mutter wird nach CLOERKES in Familien mit einem behinderten Kind im Allgemeinen durch den erhöhten Pflege- und Erziehungsbedarf des Kindes zusätzlich verstärkt.¹³⁸ Während die Mutter zuständig ist für den innerfamiliären Bereich, vertritt der Vater primär die „familienversorgende Berufsrolle“¹³⁹ und ist für die finanzielle Situation der Familie verantwortlich.

In Verbindung mit den erhöhten Pflege- und Versorgungsaufwendungen und der Verunsicherung in den Anforderungen der neuen Elternrolle, des „richtigen“ Elternverhaltens, treten die Interrollenkonflikte vor allem bei Müttern verschärft in Erscheinung, weshalb eine

¹³⁴ ECKERT (2008), S. 120, 121

¹³⁵ WEIß (1993), S. 10

¹³⁶ ENGELBERT (1999), S. 29

¹³⁷ KALLENBACH (1999), S. 211

¹³⁸ vgl.: CLOERKES (2007), S. 290

¹³⁹ HINZE (1933), S. 51

Übernahme anderer Rollen insbesondere, die der Berufstätigen allenfalls mit enormen Belastungen und Schulgefühlen übernommen wird.¹⁴⁰ JONAS sieht darin einen Konflikt zwischen Autonomie und Abhängigkeit, dem Verwirklichen eigener Wünsche und persönlicher Entfaltung und der sozialen Verpflichtung zur Fürsorge, Liebe und optimalen Förderung des Kindes bestehen.¹⁴¹ Mit der Übernahme der gesellschaftlichen Erwartungen an eine „gute Mutter“ und der damit bereits erwähnten Objektivierung der Mütter in Verbindung mit der Inanspruchnahme professioneller Hilfen (5.3.2.) sieht sie das Recht der Mütter auf Selbstbeachtung, ihre Anerkennung als eigenständige Person (Subjekt bzw. Frau) in Frage gestellt.¹⁴²

Die Gebundenheit der Mutter in den innerfamiliären Bereich ist abhängig von dem Unterstützungsbedarf des Kindes. Durch die Zuständigkeit für die Versorgung und Förderung des Kindes entwickelt die Mutter einen Erfahrungs- und Kompetenzvorsprung gegenüber dem Vater, „der sich zu einem Kompetenzmonopol verfestigen kann und der flexible Regelungen für alle Beteiligten schwierig werden lässt“¹⁴³. Die Gebundenheit der Mutter wird dadurch weiterhin verstärkt und lässt gegebenenfalls eine Unvereinbarkeit mit außerfamiliären Aktivitäten, insbesondere der Erwerbstätigkeit, entstehen.

Der Verzicht der Mutter in ihrem persönlichen Bereich erhöht die subjektive Bedeutung der Elternrolle und der daraus zu erhaltenden Gratifikation. Insofern entsteht eine enorme Abhängigkeit der Mutter vom Kind.¹⁴⁴ In der Abhängigkeit von der emotionalen Bestätigung ihres Einsatzes bzw. ihres Selbst durch die Entwicklung des Kindes, kann die Problematik der Situation weiter verstärkt werden - „nur wenn das Kind sich gut entwickelt, geht es auch der Mutter gut, denn sie hat keinen anderen Maßstab mehr zur Bewertung ihres Verhaltens“¹⁴⁵.

Da der Verzicht der Mutter häufig zugunsten der Berufstätigkeit des Vaters stattfindet, bleibt die Aufgabenteilung länger bestehen und die Mütter steigen erst viel später, wenn überhaupt, wieder in den Beruf ein.¹⁴⁶

Als Folge der dauerhaften Konfrontation mit behinderungsspezifischen Fragen sieht CLOERKES für die Mutter in ihrer Situation eine „physische und psychische Überlastung“ gegeben. Daneben hält er aber eine „größere Bedeutung und Stabilität in ihrer Rolle“¹⁴⁷ als Mutter im Vergleich zur „Nur Hausfrau“ durch die „wichtige Aufgabe der Erziehung eines behinderten Kindes“ für möglich. Er sieht darin jedoch auch die Gefahr einer verstärkten

¹⁴⁰ vgl.: ENGELBERT (1999), S. 30, 31

¹⁴¹ vgl.: JONAS (1990) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 50

¹⁴² vgl.: JONAS (1990) zit. nach WAGATHA (2006), S. 44

¹⁴³ ENGELBERT (1999), S. 31

¹⁴⁴ vgl.: ebd., S. 31

¹⁴⁵ FINGER (2000), S. 38

¹⁴⁶ CLOERKES (2001) zit. nach ECKERT (2008), S. 121

¹⁴⁷ CLOERKES (2007), S. 290

Fokussierung auf das Kind, mit der möglichen Konsequenz einer Überbehütung, andererseits aber auch eine Vernachlässigung anderer Familienmitglieder.

Den Wiedereinstieg für Mütter in die Berufstätigkeit nach einer Erziehungsphase sieht SEIFERT allgemein erschwert und im Falle einer vorliegenden Behinderung des Kindes eine doppelte Benachteiligung aufgrund der „praktisch nie endenden Mutterrolle“¹⁴⁸. Er sieht hingegen das zuvor beschriebene Belastungsempfinden durch eine Berufstätigkeit nicht zwangsläufig verstärkt, da sie für Mütter oftmals eine Ressource im Bewältigungsprozess darstellt, eben hinsichtlich ihres psychischen Wohlbefindens durch den Abstand zur Familie und das Erleben persönlicher Wertschätzung und Anerkennung in einem eigenen Lebensbereich, einer anderen Rolle, somit in einer anderen Funktion.¹⁴⁹

Aufgrund ihrer „familienversorgenden Berufsrolle“ und der vergleichsweise geringen Beschäftigung mit ihrem Kind sind Väter im Vergleich zu den Müttern mit der Behinderung des Kindes und den alltäglichen Umgangsproblemen weniger konfrontiert, was für sie eine praktische wie psychische Entlastung bedeutet. In der stärker traditionalisierten Familienstruktur von Familien mit behinderten Kindern sieht HINZE aber auch besondere Schwierigkeiten für Väter behinderter Kinder gegeben.

Neben dem positiven Aspekt des berufsbezogenem Ausgleichs alltäglicher Belastungen können sich Väter räumlich sowie auch innerlich von ihrem Kind distanzieren, was ihnen zwar eine momentane psychische Erleichterung verschafft, langfristig jedoch ihre Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes erschwert. Die geringe Beschäftigung und der eingeschränkte praktische Umgang mit dem Kind erschwert zudem die realistische Sicht auf bestehende Probleme und das Vertraut-werden der Väter im Umgang mit der Behinderung und dem Kind. Durch die enge Bindung der Mutter zum Kind sehen sie sich häufig an den Rand gedrängt.

Das Ungleichgewicht im Kontakt zum Kind und in der Fähigkeit mit den Besonderheiten des Kindes umzugehen, wird durch die Inanspruchnahme von professionellen Hilfen weiter verstärkt. HINZE erwähnt, dass viele Fachleute die Teilnahme von Vätern an diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen häufig nicht als erforderlich ansehen und somit zur Randstellung von Vätern innerhalb der Familie beitragen. Entsprechend werden Informationen, Anregungen und Unterstützungen (im Umgang mit dem Kind) vermehrt auf die Mütter gerichtet und Väter als vergleichsweise unwichtig und wenig hilfsbedürftig angesehen.

¹⁴⁸ SEIFERT (1997) zit. nach ECKERT (2002), S. 40

¹⁴⁹ vgl.: SEIFERT (2003), S. 45 / BREMER-HÜBLER (1990) zit. nach SEIFERT (2003), S. 45

Aufgrund fehlender Anregungen und Bestätigungen der Väter in ihrer Vaterrolle, fällt es ihnen schwer ein erzieherisches Kompetenzgefühl zu entwickeln („Kompetenzmonopol“ der Mütter).¹⁵⁰

Auf die Väter kann die Situation, der zunehmend geringer werdende Einfluss auf das familiäre Miteinander, psychisch sehr destabilisierend wirken, weshalb sie möglicherweise nach neuen Betätigungsfeldern außerhalb der Familie suchen.¹⁵¹

Die mit der männlichen Geschlechterrolle verknüpfte Erwartung von Sachlichkeit, Selbstkontrolle und Selbstbeherrschtheit führt dazu, dass Väter ihre Gefühlsprobleme möglichst nicht zeigen und dazu neigen problembezogene Gespräche mit ihren Frauen zu meiden und sich mit der Behinderung nur rational auseinandersetzen. Im Gegensatz zu den Müttern suchen sie weniger Außenkontakte zu Fachleuten, Verwandten, Freunden sowie anderen betroffenen Eltern von sich aus, wodurch ihnen zudem wenig sozial-emotionale Unterstützung zuteil wird und sie sich in ihrer Rolle an die Frau gebunden sowie psychisch und praktisch am Besten unterstützt sehen.¹⁵²

Im mütterlichen Verhalten sieht HINZE dahingehend eine weitere Einflussgröße. Auf der einen Seite steht der Wunsch nach Entlastung und Unterstützung bzw. die Klage über die mangelnde Mitarbeit der Väter, auf der anderen Seite die fehlende Bereitschaft der Mütter Verantwortung tatsächlich abzugeben, was die Väter in ihrer Nebenrolle bestätigt und ihnen den Zugang zum Kind erschwert.

Das kann auf die „relativ hohen Anforderungen an ein anderes Fach- und Alltagswissen der Betreuungsperson“¹⁵³ zurückzuführen sein, aufgrund dessen die Mütter ihre Männer nicht für ausreichend kompetent halten. Möglicherweise aber auch darauf, dass sie wie bereits beschrieben, Selbstbestätigung vor allem durch ihr Muttersein erhalten und sich dadurch im Unterstützungsangebot nicht entlastet, sondern ihrer sinngebenden Aufgabe entzogen sehen, wie ECKERT in Bezugnahme auf HIRCHERT erwähnt.¹⁵⁴

In den beschriebenen Schwierigkeiten sieht HINZE für die Väter in der Erfahrung mit der Behinderung und der Auseinandersetzung mit der Situation aber auch die Chance ihr Selbst- und Rollenverständnis zu überdenken und durch ein verstärktes Engagement für ihr Kind eine mögliche Annäherung der Rollen gegeben – somit kann „die Behinderung Väter zum verstärkten Elternsein herausfordern“¹⁵⁵.

KALLENBACH unterstützt diese Aussage, in dem er eine Neustrukturierung des Lebensalltags der Väter und ein verändertes Väterverhalten bedingt durch die Umverteilung der Lasten in der außergewöhnlichen Lebenssituation und der enormen Belastung mit einem behinderten

¹⁵⁰ vgl.: HINZE (1993), S. 50, 52, 54

¹⁵¹ vgl.: FINGER (2000), S. 37

¹⁵² vgl.: HINZE (1993), S. 54f

¹⁵³ ENGELBERT (1999), S. 31

¹⁵⁴ vgl.: HIRCHERT (2005) zit. nach ECKERT (2008), S. 123

¹⁵⁵ HINZE (1993), S. 56

Kind als unumgänglich beschreibt. Durch Erlebnis- und Erfahrungsberichte betroffener Väter sieht er in der familiären Situation mit einem behinderten Kind aus diesen Notwendigkeiten heraus die Möglichkeit der Realisierung einer „geteilten Elternschaft“ sehr viel mehr gegeben, als bei Familien mit nicht behinderten Kindern. Wobei er betont, dass im Vergleich mit den Müttern, der schwächere väterliche Einfluss und Einbindung in die Familie und den Aufgaben bestehen bleibt, es aber vielmehr um einen eigenen Beitrag der Väter zum familiären Leben und nicht um die Verdoppelung der Mutter geht.¹⁵⁶

Festzuhalten ist, dass die Vater- bzw. die Mutterrolle neben den gesellschaftlichen und persönlichen Vorstellungen insbesondere auch von den Vorstellungen und dem Verhalten des Partners abhängig ist.

6.1.2. Einflüsse auf die elterliche Partnerschaft

Die beschriebenen allgemeinen rollenspezifischen Themen und Konflikte von Müttern und Vätern, die im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes oftmals in verschärfter Form auftreten¹⁵⁷, wirken sich nicht nur auf die Eltern-Kind-Beziehung sondern auch auf die Partnerschaft der Eltern aus.

Aufgrund der beschriebenen traditionellen Rollen- und Aufgabenteilung nehmen die Gemeinsamkeiten der Partner zunehmend ab und „die Verschiedenheit der Aufgaben und Erlebens treten in den Vordergrund“¹⁵⁸.

In einer Untersuchung von WAGATHA zu Partnerschaft, Stress und Bewältigung kindlicher Behinderung zeigte sich, Frauen sind in ihrer Situation mit der instrumentellen und emotionalen Unterstützung ihrer Männer vergleichsweise weniger zu frieden als diese im Umkehrschluss mit der Unterstützung durch ihre Frauen. Die geringere Unterstützung in der Bewältigung der Situation durch den Partner kompensieren Frauen durch eine verstärkte Nutzung sozialer Unterstützung und einer tendenziell stärkeren Fokussierung auf das Kind. Auf Dauer besteht darin jedoch die Gefahr einer allmählichen Entfremdung der Partner und einer Gefährdung ihrer Beziehung durch den Verzicht der Frauen auf die Unterstützung des Partners.¹⁵⁹

Manche Männer fühlen sich dagegen durch die enge Beziehung der Mutter zum Kind nicht nur in Bezug auf die Vaterrolle sondern auch in der Rolle als Partner an den Rand gedrängt. Die Zeit für Gemeinsamkeiten, Nähe und Zärtlichkeit schwindet, wie SEIFERT erwähnt. Die in der Folge mögliche Außenorientierung des Vaters verstärkt wiederum das Gefühl des Alleingelassen-Seins der Mutter und ihre Fokussierung auf das Kind. Gravierende Probleme sieht sie bestehen, wenn die Partner nicht miteinander über die eigene Befindlichkeit reden können und dadurch die emotionale und kommunikative Verbundenheit gestört ist und

¹⁵⁶ vgl.: KALLENBACH (1999), S. 214f

¹⁵⁷ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 52

¹⁵⁸ FINGER (2000), S. 37

¹⁵⁹ vgl.: WAGATHA (2006), S. 195, 215

verweist auf die Wichtigkeit einer offenen Kommunikation für die Partnerschaftszufriedenheit.¹⁶⁰ FINGER sieht in diesem Zusammenhang mögliche Missverständnisse in der Äußerung von Gefühlen durch die geschlechtsspezifische Art der Auseinandersetzung (emotional-rational) mit der Situation gegeben.¹⁶¹

Widmet sich der Partner hingegen (auch) der Betreuung des Kindes, wenden sich die Frauen ihrem Partner vermehrt zu. Das stärkt nicht nur die Sicherheit der Frauen in ihre Beziehung sondern wirkt sich auch positiv auf die Partnerschaftszufriedenheit der Väter aus. Die wechselseitige Unterstützung stärkt das Paarsystem, verhindert dadurch eine zu starke Fokussierung der Mutter auf das behinderte Kind und beugt gleichzeitig einer Entfremdung der Partner vor. Die Intensivierung der Partnerschaft wirkt hier als Bewältigungsstrategie, wie WAGATHA feststellt.¹⁶²

Von ENGELBERT wird der partnerschaftsstärkende Aspekt der gemeinsamen Bewältigung der alltäglichen Routinen, um die besondere Bedeutung einer gemeinsamen Freizeitgestaltung ergänzt, durch die Belastungen, Entwicklungsprobleme und negative Umweltreaktionen weniger ins Gewicht fallen.¹⁶³ Das spricht auch die von FINGER betonte Gefahr der gemeinsamen Fokussierung auf das Kind als „gemeinsames Sorgenkind“ an, in der die Eltern sich scheinbar annähern und sich verbinden, in dem sie gemeinsam für das Kind da sind, der gemeinsame Elternbereich sich aber auf Kosten der Partnerschaft vergrößert.¹⁶⁴

Die Behinderung des Kindes kann demnach die Paarbeziehung gefährden oder festigen. In welcher Form sich die Geburt eines behinderten Kindes auf die Partnerschaft auswirkt, hängt dabei stark von der Stabilität der Beziehung vor der Geburt ab.¹⁶⁵

ECKERT sieht daneben „eine existierende Bereitschaft zur Kooperation bei der Suche nach neuen Wegen unter Einbeziehung möglicher Kompromisse“¹⁶⁶, dementsprechend eine Angleichung von Rollenerwartungen, ähnlich wie bei anderen Veränderungen im familiären Zusammenleben, als entscheidend an.

Die Fokussierung auf das Kind als mögliche Dimension der elterlichen Bewältigung der Situation, enthält zwar förderliche Aspekte für die Auseinandersetzung mit der Behinderung, im Übermaß wirkt sie sich aber negativ auf das gesamte Familiensystem aus und gefährdet deren Gleichgewicht. Die Entwicklung eines auf das Familiensystem stabilisierenden, engen

¹⁶⁰ vgl.: SEIFERT (2003), S. 48 in Bezug zu SEVENIG (2000)

¹⁶¹ vgl.: FINGER (2000), S. 38

¹⁶² vgl.: WAGATHA (2006), S. 194, 196

¹⁶³ vgl.: ENGELBERT (1999), zit. nach SEIFER (2003), S. 48

¹⁶⁴ vgl.: FINGER (2000), S. 40

¹⁶⁵ vgl.: ebd., S. 41

¹⁶⁶ ECKERT (2002), S. 43

familiären Zusammenhaltes und die übermäßige Konzentration auf das Kind mit Behinderung liegen dabei nah beieinander.¹⁶⁷

Die Behinderung eines Kindes hat somit Einfluss auf die gesamte innerfamiliäre Orientierung und Aufmerksamkeit. Im Folgenden stellt sich die Frage welche Auswirkungen die besondere Familienkonstellation, das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Kind, auf die Geschwister hat?

6.2. Die Situation der nicht behinderten Geschwister

6.2.1. *Potentielle Belastungen und Konflikte im gemeinsamen Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister*

Im Allgemeinen wird davon ausgegangen, dass Geschwister behinderter Kinder in ihrer Lebenssituation vor allem in den ersten Lebensjahren mit einer Reihe von potentiellen Belastungen konfrontiert sind, durch die sich ihre Situation deutlich und oftmals erschwerend von der Lebenssituation von Geschwistern nicht behinderter Kinder unterscheidet. Neben praktischen Belastungen können sie in ihrer Entwicklung mit Belastungen und Konflikten im psychischen und sozialen Bereich konfrontiert sein.¹⁶⁸

„Die Belastungen der Eltern durch die Behinderung eines ihrer Kinder kann die Beziehung zu den Geschwistern wesentlich beeinflussen.“¹⁶⁹ Ein behindertes Kind zu haben fordert von den Eltern Kraft und Energie, die ihnen dann oftmals im Umgang mit ihren nicht behinderten Kindern fehlen, sodass diese häufig weniger intensiven Kontakt zu ihren Eltern haben.¹⁷⁰

Es wurde zwar empirisch festgestellt, dass die Geschwister nicht weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten als gleichaltrige Geschwister nicht behinderter Kinder, es ist aber eben beträchtlich weniger elterliche Aufmerksamkeit und Zuwendung, als sie bei ihrem behinderten Geschwister beobachten, da vor allem die Mütter sich vermehrt dem behinderten Kind zuwenden.¹⁷¹

Die Geschwister behinderter Kinder nehmen die innerfamiliären Unterschiede zwar deutlich wahr, reagieren aber meist nicht offen eifersüchtig darauf. Das kann daran liegen, dass sie die Notwendigkeit einer verstärkten Fürsorge der Eltern für das behinderte Kind einsehen und akzeptieren oder im Ausdruck negativer Gefühle eher gehemmt sind und sich sozial erwünscht verhalten. Da das Problem nicht mit Gleichbehandlung gelöst werden kann, kommt es auf die subjektiven Einschätzungen und Interpretationen der Geschwister hinsichtlich der elterlichen Zuwendung an und ob diese aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse als gerecht und zufriedenstellend erlebt wird oder sie sich benachteiligt fühlen

¹⁶⁷ vgl.: ECKERT (2008), S. 128f

¹⁶⁸ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 72, 85

¹⁶⁹ HACKENBERG (2008), S. 73

¹⁷⁰ vgl.: ACHILLES (2007), S. 72f

¹⁷¹ vgl.: TRÖSTER (2000) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 101

und die Ungleichbehandlung womöglich als persönliche Ablehnung oder als elterliches Desinteresse an ihrer Person interpretieren.¹⁷²

Daneben sind die Geschwister unvermeidlich von konkreten Einschränkungen und praktischen Belastungen innerhalb der Familie mit betroffen und machen die Erfahrung, dass von ihnen „Angepasstheit und ein möglichst reibungsloses Funktionieren“¹⁷³ erwartet wird. „Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen mit allerlei Einschränkungen zu leben“¹⁷⁴. Um die Eltern nicht zusätzlich zu belasten sind sie bemüht diese Erwartungen zu erfüllen. Auch Erwartungen hinsichtlich einer direkten Zuwendung und der Übernahme der Betreuung und Versorgung können zu Gefühlen einer Überforderung beitragen.¹⁷⁵ Erlebt das Geschwister seine Pflichten als übermäßig groß und sich selbst dieser Situation ausgeliefert, ohne Einfluss darauf nehmen zu können, wird die subjektive Belastung verstärkt. Demgegenüber kann die Überzeugung, bei der Mithilfe in der Versorgung für die Familie bzw. für die Eltern, hilfreich und kompetent zu sein als stärkend für das Selbstwertgefühl empfunden werden.¹⁷⁶

Eine Überforderung kann zudem auf besonders hohen elterlichen Erwartungen basieren. Das nicht behinderte Kind kann „Hoffnungsträger“ seiner Eltern sein - „es soll alles das ausgleichen, alles das erfüllen, was das behinderte Geschwisterkind eben nicht kann“¹⁷⁷.

HINZE erwähnt in diesem Zusammenhang, dass vor allem bei Vätern dem nicht behinderten Kind eine hohe Bedeutung zur Stabilisierung des Selbstwertgefühls beikommt. „Sie stellen einen Ausgleich, eine Entschädigung und eine Sicherung der gesellschaftlichen Anerkennung dar“.¹⁷⁸ Die Geschwister wiederum fühlen sich „verpflichtet, kompensatorisch besondere Leistungen zu erbringen, die den Eltern einen Ausgleich für die Enttäuschung über die begrenzten Möglichkeiten des behinderten Kindes geben“¹⁷⁹, wie HACKENBERG dazu erwähnt.

Kinder die ein behindertes Geschwister haben „erfahren früh was es heißt krank, gebrechlich und auf Hilfe angewiesen zu sein“¹⁸⁰. Im Hinblick auf das behinderte Kind und seine Lebenssituation können für die Geschwister innere Konflikte entstehen, die als äußerst belastend erlebt werden.¹⁸¹

Ängste sind vor allem auf die Behinderung in Verbindung mit der Zukunft gerichtet. Einerseits auf das behinderte Kind und dessen körperlichen Zustand und Entwicklung, und

¹⁷² vgl.: HACKENBERG (2008), S. 101, 113

¹⁷³ HACKENBERG (1992a) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 103

¹⁷⁴ ACHILLES (2007), S. 71

¹⁷⁵ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 103

¹⁷⁶ vgl.: DAMIANI (1999) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 87

¹⁷⁷ ACHILLES (2007), S. 71

¹⁷⁸ HINZE (1993), S. 56

¹⁷⁹ HACKENBERG (2008), S. 102

¹⁸⁰ ACHILLES (2007), S. 71

¹⁸¹ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 87

andererseits auf die eigene Person. Im Kindesalter ist es nicht selten die Angst, selbst behindert zu werden, oder das Gefühl Schuld an der Behinderung des Geschwisters zu haben. Im Jugendalter äußern Geschwister Ängste hinsichtlich der eigenen Familienplanung (Beeinträchtigung der Partnerwahl, eigenes behindertes Kind) und der andauernden Verantwortlichkeit gegenüber ihrem Geschwister.¹⁸²

Durch das Zurückstecken eigener Bedürfnisse und der Erwartung der Eltern auf Rücksichtnahme, kann ein Empfinden von Wut oder Aggression gegenüber dem behinderten Geschwister entstehen, die wiederum zu Schuldgefühlen führen können. Zudem können Schuldgefühle aus dem Bewusstsein der Überlegenheit („Ich bin gesünder, kräftiger und klüger“) und dem Empfinden von Ungerechtigkeit beim Vergleich der eigenen Lebenssituation und den begrenzten Möglichkeiten des behinderten Geschwisters entstehen. Insbesondere im Jugendalter, wenn die Auseinandersetzung mit Sinnfragen an Bedeutung gewinnt, wie HACKENBERG erwähnt.¹⁸³

Mit auftauchenden Schuldgefühlen gehen die Geschwister unterschiedlich um. Manche „opfern sich auf, nichts wird ihnen zu viel. Und dadurch überfordern sie sich. () Oder aber sie distanzieren sich, gehen bewusst eigene Wege“¹⁸⁴. Das verdrängen von Schuldgefühlen kann wiederum die eigene Entwicklung hemmen und sich in Form von aggressiven oder depressiven Reaktionen äußern.

Weitere potentielle Belastungen und Konflikte im psychosozialen Bereich können in der für die Geschwister deutlich spürbaren „Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familie täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist“, liegen. Geschwister „erleben gesellschaftliche Diskriminierungen oft hautnah“¹⁸⁵. Sie leben mit der Sorge auf ablehnende und stigmatisierende Reaktionen des Umfelds, beispielsweise in der Schule oder im Freundeskreis, zu stoßen. Werden diskriminierende Erfahrungen gemacht, können diese Schamgefühle verursachen und Loyalitätskonflikte auslösen. Die Geschwister fühlen sich einerseits mit ihrem behinderten Geschwister verbunden, andererseits möchten sie auch gesellschaftlich dazugehören.¹⁸⁶

Manche Geschwister werden nicht so gern von Freunden zu Hause besucht, andere wiederum können nur Freunde haben, die sich mit dem behinderten Geschwister gut verstehen, wie ACHILLES aus Gesprächen mit Kindern berichtet. Erschwerend kommt hinzu, dass die Familie sich aufgrund praktischer Belastung oder aber auch aufgrund der Reaktionen der Umwelt abkapselt, was die gemeinsamen Aktivitäten, Freizeit- und

¹⁸² vgl.: HACKENBERG (2008), S. 90

¹⁸³ vgl.: ACHILLES (2007), S. 71f / HACKENBERG (1992a) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 90

¹⁸⁴ ACHILLES (2002), S. 45

¹⁸⁵ ACHILLES (2007), S. 71

¹⁸⁶ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 87

Erholungsmöglichkeiten erheblich einschränkt und die psychosoziale Entwicklung der Geschwister behindert.¹⁸⁷

„Behinderung ist nicht die Norm. Sie macht auffällig.“¹⁸⁸ Besonders belastend erscheint dieser Aspekt für Geschwister im Teenageralter, da in dieser Phase Konformität für sie besonders wichtig ist.

Manche Geschwister fühlen sich durch diese Art der Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit bedroht und ziehen sich zurück, andere wiederum entwickeln Kampfgeist und setzen sich über den familiären Rahmen für Benachteiligte ein und gewinnen dadurch an persönlicher Reife und Durchsetzungsvermögen, wie ACHILLES dazu erwähnt.¹⁸⁹

6.2.2. Strategien in der Auseinandersetzung mit der Situation

In den möglichen Belastungen ihrer Situation, Geschwister eines behinderten Kindes zu sein, entwickeln Kinder und Jugendliche unterschiedliche Strategien, um mit der Familiensituation zurecht zu kommen. Nach ACHILLES gehören dazu:

- *Loyalität* (enge Verbundenheit und Parteinahme in der Öffentlichkeit)
- Innerliche und äußerliche *Distanzierung*
- Über Lob und Anerkennung in der Pflege des behinderten Geschwister entwickeln nicht behinderte Geschwister *soziales Engagement*
- *Idealisierung* des behinderten Geschwister (Kränkungen und Zurücksetzungen werden auf diese Weise besser verkraftet)
- *Überangepasstheit* (Das nicht behinderte Geschwister macht möglichst wenig Aufhebens von sich selbst, um die Eltern nicht weiter zu belasten)¹⁹⁰

Aufgrund der unterschiedlichen Lebensumstände und Belastungen in den einzelnen Familien sowie den unterschiedlichen Strategien mit ihrer Situation umzugehen, ist die Entwicklung der Geschwister unter der Bedingung, gemeinsam mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen, „keinesfalls“ festgelegt, wie ACHILLES betont. „Die Geschwister behinderter Kinder können belastbarer, sozial engagierter, kompetenter und lebenspraktischer werden. Sie können aber auch unter der Behinderung ihres Geschwister so leiden, dass sie Schuldgefühle und Minderwertigkeitskomplexe entwickeln, die sie ihr Leben lang begleiten, sie unglücklich und zu Einzelgängern machen.“¹⁹¹

¹⁸⁷ vgl.: ACHILLES (2007), S. 73

¹⁸⁸ ACHILLES (2007), S. 73

¹⁸⁹ vgl.: ACHILLES (2002), S. 43

¹⁹⁰ vgl.: ACHILLES (2007), S. 68f

¹⁹¹ ACHILLES (2002), S. 90

6.2.3. Bedeutung des elterlichen Verhaltens

Großen Einfluss auf ihre Entwicklung nimmt die innerfamiliäre Interaktion bzw. das „Familienklima“. Dazu gehören die Persönlichkeit der Eltern in der Auseinandersetzung mit der Situation, deren Verhältnis zueinander und die Beziehungen zu den Geschwisterkindern. Die Einstellung der Eltern prägt die Haltung der nicht behinderten Geschwister, sie sind Vorbild bzw. Modell im Umgang mit der Behinderung des Geschwisters.¹⁹²

Können die Eltern die Behinderung des Kindes gut annehmen, entwickeln die Geschwister vermehrt eine positive Geschwisterbeziehung und eigene Kompetenzen im Umgang mit dem behinderten Geschwister. Daneben ist auch die Qualität der eigenen Beziehung zu den Eltern für den Umgang mit dem behinderten Geschwister von Bedeutung.¹⁹³

Die bewusste Hinwendung zum nicht behinderten Kind „als Person mit eigenen Interessen“ ist äußerst wichtig, denn sie vermittelt „das Gefühl für den eigenen Wert“.¹⁹⁴

Geschwister, deren Einstellungen und Gefühle hinsichtlich des behinderten Geschwisters durch die Eltern richtig eingeschätzt werden, und die als differente Person mit individuellen Bedürfnissen wahrgenommen werden, zeigen weniger Belastungen und können mit der bestehenden persönlichen Belastung besser umgehen.¹⁹⁵

6.3. Die Geschwisterbeziehung

In der Beziehung zu Geschwistern machen Kinder wichtige psychosoziale Erfahrungen, die für die Entwicklung der Persönlichkeit eine wichtige Rolle spielen.¹⁹⁶ Welche Besonderheiten in der Beziehung zu einem behinderten Geschwister bestehen sollen nun geklärt werden.

6.3.1. Interaktive Ebene und Rollenverteilung

Ein wesentlicher Unterschied zur Entwicklung der allgemeinen Geschwisterbeziehung liegt in der zunehmenden Asymmetrie der geschwisterlichen Rollenverteilung.

In den ersten Lebensjahren nimmt das ältere Geschwister gegenüber dem jüngeren eine dominante Stellung ein. Mit zunehmendem Alter nimmt der Entwicklungsvorsprung ab, die Kompetenz- und Machtunterschiede verringern sich, das jüngere Geschwister holt auf, es entsteht ein zunehmend gleichberechtigtes (symmetrisches) Verhältnis zwischen den Geschwistern. Bei Geschwistern behinderter Kinder entwickelt sich das Verhältnis in umgekehrter Richtung. Der Entwicklungsunterschied vergrößert sich zunehmend, die Beziehung wird asymmetrischer. Ist das Geschwister älter als das behinderte Kind verbleibt es in einer dominanten Position, die sich im Verlauf der Entwicklung meist weiter verstärkt. Ist das Geschwister jünger, überholt es das ältere behinderte Geschwister in seiner

¹⁹² vgl.: ebd. (2002), S. 91ff

¹⁹³ vgl.: McHALE (1986) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 103

¹⁹⁴ ACHILLES (2002), S. 97

¹⁹⁵ vgl.: TAYLOR (2001) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 103f

¹⁹⁶ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 95

Entwicklung und übernimmt die dominierende Position bzw. eine Führungsrolle in der Interaktion. Geschwister identifizieren sich über die Position in der Geschwisterreihe, weshalb die erlebte Rollenumkehr beim jüngeren Geschwister irritierend auf das Selbstverständnis wirken kann.¹⁹⁷

In der Beziehung zu Geschwistern wird normalerweise der Kampf um die Aufmerksamkeit der Eltern und die immer wieder neu auszuhandelnde Position in der Geschwisterreihe ausgetragen. Es geht um Durchsetzungsvermögen und Konkurrenzverhalten, um Identitätsfindung, Abgrenzung und Nähe.

Ist die Schwester oder der Bruder behindert, können die Geschwister nicht offen gegeneinander antreten. ACHILLES erwähnt, dass Eltern weniger tolerant für negative Affekte gegenüber dem behinderten Geschwister sind und von den nicht behinderten Kindern in erster Linie Rücksichtnahme, Verständnis und Loyalität erwarten. Unter dieses moralische Gebot stellen sich die Geschwister aber auch selbst. In der Unterdrückung von Aggression sieht sie aber gleichsam eine Unterdrückung anderer affektiver Verhaltensweisen in der Interaktion der Geschwister, wie Spontanität, Witz, Humor und Albereien bestehen, die das freie Spielen und Umgehen der Geschwister miteinander verhindert. Aus den unterdrückten Aggressionen können wiederum Schuldgefühle entstehen. Dazu beitragen kann die vorherrschende Einstellung in manchen Familien, dass das behinderte Kind grundsätzlich unschuldig ist, obwohl es sich durchaus durchsetzen und zu provozieren weiß.¹⁹⁸ Durch eine „ungerechte“ Parteinahme der Eltern in Streitigkeiten und schwer steuerbare, aggressive Verhaltensweisen des behinderten Geschwisters in der Interaktion kann die allgemein beobachtete Dominanzstruktur und das Machtverhältnis zugunsten der nicht behinderten Geschwistern von diesen als umgekehrt erlebt werden, wie HACKENBERG dazu anmerkt.¹⁹⁹

Neben den elterlichen Erwartungen kann auch eine geringe geschwisterliche Rivalität in der Geschwisterbeziehung, vor allem bei schwerer behinderten Kindern, das Auftreten von typischen Geschwisterkonflikten und den Ausdruck aggressiver Impulse teilweise verringern. Aufgrund großer Unterschiede in den Interessen und Fähigkeiten der Geschwister im Leistungsbereich und in der körperlichen Attraktivität erlebt zumindest das nicht behinderte Geschwister wenig Konkurrenz. Bedingt durch ihre unterschiedlichen Fähigkeiten, aber auch Bedürfnisse, entwickelt sich auch eine andere Beziehung zu den Eltern. Unterschiedliche Formen der Zuwendung und Aufmerksamkeit können eine „Nischenspezialisierung“ begünstigen, indem jedes der Kinder durch das Geschwister keine Konkurrenz in der Beziehungsgestaltung zu den Eltern erlebt. Eine verstärkte Identifikation des nicht

¹⁹⁷ vgl.: HACKENBERG (1992a) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 96 / HACKENBERG (2008), S. 112

¹⁹⁸ vgl.: ACHILLES (2007), S. 71f

¹⁹⁹ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 99f

behinderten Geschwisters mit dem elterlichen Fürsorgeverhalten gegenüber dem behinderten Geschwister spielt darüberhinaus auch eine Rolle.²⁰⁰

In der Art und den Inhalten der Interaktion sind somit auch Unterschiede zu finden. In der Interaktion zwischen den Geschwistern dominieren instrumentelle Verhaltensweisen, die auch im Repertoire der Eltern-Kind-Beziehung zu finden sind, wie „Helfen, Belehren und Versorgen“, während zwischen nicht behinderten Geschwistern „expressive Qualitäten wie lachen oder gemeinsam Unsinn machen“ überwiegen.²⁰¹ Die geschwisterliche Hilfe dem behinderten Kind gegenüber findet sich zudem vermehrt bei Schwestern und bei älteren Geschwistern.²⁰²

HACKENBERG geht davon aus, dass Geschwister in Anbetracht der Vielfalt von Behinderungsformen „individuelle Interaktionsformen entwickeln, in die die jeweiligen Stärken und Schwächen der Geschwister integriert werden“. Den verstärkten Einsatz im instrumentellen Bereich sieht sie als geeignete Strategien der Geschwister an, um auch unter erschwerten Bedingungen in der Regel zu einer guten Beziehungsgestaltung zu kommen.²⁰³

6.3.2. Emotionale Ebene

„Hinsichtlich der emotionalen Qualität der Nähe und Wärme der Geschwisterbeziehung zeigen sich bei Geschwistern behinderter Kinder im Durchschnitt ähnliche oder höhere Werte als bei Geschwistern nicht behinderter Kinder.“²⁰⁴ Die Beziehungen erwiesen sich in der Mehrzahl der Studien als „positiver und fürsorglicher“²⁰⁵. Bei schwereren Behinderungen werden die Beziehungen von den nicht behinderten Geschwistern häufig als einseitig positiv beschrieben. Während dazu die Beziehungen zu einem leichter behinderten Geschwister als stärker konfliktbelastet beschrieben werden, was wie HACKENBERG annimmt an der Annäherung an die Beziehung zwischen nicht behinderten Geschwistern liegt, die allgemein durch eine grundlegende Ambivalenz gekennzeichnet ist. Bei der Gestaltung der Beziehung spielen vermutlich auch die elterlichen Erwartungen und Gefühle sozialer Verpflichtung eine Rolle.²⁰⁶

6.3.3. Zentrale Entwicklungsaufgaben

Im Vergleich zu den allgemeinen Geschwisterbeziehungen behalten Geschwister eines behinderten Kindes in der Regel eine unangefochtene Position bei, da das behinderte

²⁰⁰ vgl.: ebd., S. 100, 102

²⁰¹ vgl.: SANDERS (2004) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 97

²⁰² vgl.: HANNAH & MIDLARSKY (2005) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 97

²⁰³ HACKENBERG (2008), S. 97

²⁰⁴ ebd., S. 111

²⁰⁵ STONEMAN (2001) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 97

²⁰⁶ vgl.: HACKENBERG (2008), S.99, 111

Geschwister in einer dauerhaften Abhängigkeit von ihnen bleibt, was sich auf praktische Hilfen und den direkten Kontakt bezieht.

Eine zentrale Entwicklungsaufgabe liegt deshalb in der „Ausbalancierung des für sie verschärften Grundkonfliktes zwischen Individuation und Verbundenheit“. Gerade im Jugendalter entsteht ein Konflikt zwischen sozialer Verpflichtung dem behinderten Geschwister gegenüber und den eigenen Wünschen und Plänen. Gefährdungen des Gleichgewichts in Form einer Verabsolutierung sind beidseitig denkbar. Das Aufgehen in der Fürsorge unter Vernachlässigung eigener Bedürfnisse und Pläne wird ebenso als problematisch angesehen, wie eine starke Distanzierung vom behinderten Geschwister, da eine starke Abwendung meist mit Schuldgefühlen verbunden ist²⁰⁷. Werden diese verdrängt kann das zu Einschränkungen im Gefühlsleben führen und im Folgenden die Entwicklung behindern, wie ACHILLES anmerkt.²⁰⁸

Daneben spielen Geschwister eine wichtige Rolle zur Entwicklung der eigenen Identität. Das Erkennen von Ähnlichkeiten und Unterschieden trägt zu einer Differenzierung des Bildes von der eigenen Person bei. In der Beziehung mit dem Geschwister gilt eine Identifikation, die sowohl emotionale Nähe als auch Differenzierung zulässt als günstig für die eigene Entwicklung. Ähnlichkeiten wahrnehmen zu können, ohne Angst um die eigenen Normalität haben zu müssen und sich in anderen Aspekten abgrenzen zu können, ohne Schuldgefühle zu entwickeln, kann zu einer positiven Entwicklung für Geschwister behinderter Kinder beitragen.²⁰⁹

6.4. „Das ist halt kein Familienleben gewesen. Die Familie, die war immer auseinander(gerissen).“

6.4.1. Elterlicher Konflikt zwischen Annäherung und Distanz

Die Schwierigkeiten, die für die Eltern durch eine verstärkte Traditionalisierung der elterlichen Rollen durch die Behinderung und der damit verbundenen Versorgung und Betreuung entsteht, wurden bereits im vorangehenden Kapitel deutlich.

Der Vater hat aufgrund seiner Berufstätigkeit und mangelnder Aufgabe seinerseits anfangs Schwierigkeiten eine emotionale Beziehung zu seiner Tochter aufzubauen und distanziert sich angesichts der nicht normalen Situation und der emotionalen Belastung durch die Therapie von seiner Familie, indem er in den außerfamiliären Bereich flüchtet und versucht sich durch berufliche Mehrarbeit abzulenken, um in seiner „normalen“ bzw. antizipierten Rolle als arbeitender Vater, hinsichtlich der verunsichernden neuen Elternrolle Vater eines behinderten Kindes zu sein, Bestätigung zu finden.

²⁰⁷ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 112

²⁰⁸ vgl.: ACHILLES (2002), S. 45

²⁰⁹ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 113

„Ja ich muss schon zugeben, ich hab mich da ziemlich distanziert und bin also mehr zum Arbeiten, wie sonst oder wie normal.“ (Vater Abs. 148)

Durch die Aufgabenverteilung ist die Mutter an den innerfamiliären Bereich gebunden. Aufgrund des enormen Zeitaufwands der Pflege und Betreuung von Lea fühlt sie sich sozial isoliert. Erfährt aber zunehmend praktische Entlastung durch die Übernahme von Aufgaben bei der Versorgung von Lea durch ihren Mann, in der für ihn neben der Berufstätigkeit verbleibenden Zeit. In der Übernahme von Aufgaben in der Betreuung und Pflege seiner Tochter erlebt auch er sich erstmals in der Rolle als Vater, wie er selbst erzählt.²¹⁰

Auf Zuspruch der Physiotherapeutin bezüglich der Einbindung des Vaters in die Therapie von Lea ist er *„das ein oder andere Mal“*²¹¹ dabei. Die tragende Rolle der Versorgung, Betreuung und Förderung übernimmt aber weiterhin Leas Mutter. Praktisch sieht sie sich von ihrem Mann durch die „Annäherung der Rollen“ dennoch ausreichend unterstützt, vermisst aber die emotionale Unterstützung in der Auseinandersetzung mit der Situation durch gemeinsame Gespräche.

Die *„Flucht“* ihres Mannes in den außerfamiliären Bereich, die Verdrängung und Ablenkung, erklärt sie als typisch männliche Art der Auseinandersetzung mit der Situation, die sich von der der Frauen unterscheidet. Neben den Unterschieden der Auseinandersetzung aber auch dem Empfinden in der Situation verweist sie auf kommunikative Schwierigkeiten, die die Partnerbeziehung belasten.

„Ja und in der Familie. So Partnerschaft ich mein, das ist am Anfang war das bei uns auch. Das ist bei vielen, die behinderte Kinder haben, dass die Familie auseinander geht. Ja das ist schon (atmet tief ein).. weil jeder empfindet es ja anders.“

Also mein Mann, der ist so in alle möglichen Verein gegangen. Durch das, dass er auch nicht von (Ort) ist, hat er auch einfach eben den Anschluss gesucht. Ja und dann ist der abends eben auch viel weg gewesen....Ja und Männer verarbeiten das ja anders, wie Frauen. (Pause)

Also ich hab immer gedacht er flüchtet. Also.. ja. Also für mich war das immer, ja er flüchtet so. Das hat auch Frau (Name der Krankengymnastin) immer gesagt, ihr Mann kann ruhig auch kommen. Klar ich hab das dann zu ihm gesagt, er hat das dann auch gemacht. Er.. also ich möchte nicht sagen, dass er sich aus der Verantwortung gestohlen hat, wirklich nicht. Er hat sie auch gefüttert und er hat wenn er zu Hause war... Er hat viele Sachen, er hat sie auch gewickelt, er hat mir, er hat da schon viele Sachen abgenommen...aber so abends war er einfach auch oft weg und ich denk immer, das war so ein bisschen eine Flucht.

Wobei ich jetzt nicht denk, dass er da jetzt mit irgendjemand von den anderen Männern darüber gesprochen hat. Also ich denk Männer drücken das alles so ein bisschen in sich hinein. Und Frauen die brauchen da immer so bisschen jemand, mit dem sie darüber sprechen können.“ (Pause) (Mutter 144-150)

Während Leas Vater versucht die emotionale Belastung vermehrt durch Aktivitäten im außerfamiliären Bereich (Engagement in Vereinen) zu kompensieren, setzt sich Leas Mutter

²¹⁰ vgl.: Vater Abs. 51

²¹¹ Vater Abs. 27

verstärkt emotional mit der Situation auseinander. Die auftretenden Schuldgefühle ihrerseits belasten die Beziehung und tragen möglicherweise zum Fluchtverhalten des Vaters bei.

„Wir haben dann auch öfters mal Schwierigkeiten gehabt. Wir haben öfters gestritten. Einfach auch aus dem Grund, weil sie gemeint hat, sie sei schuldig. Und ja dann waren wieder alle anderen schuldig.“ (Vater Abs. 35)

Sie selbst sieht sich durch die andauernde Problemkonfrontation mit der Behinderung im Alltag in ihrer Situation insofern durch ihren Mann emotional unverstanden.

„Es versteht einen halt auch nicht jeder so. Ich konnte jetzt mit meiner Mutter über manche Sachen auch nicht sprechen. Selbst mit meinem Mann. Also der hat das manchmal auch nicht... also wo meine Schwägerin ihr Kind bekommen hat, da war Lea vier oder fünf. Also da ist es mir auch ganz schlecht gegangen, weil ich immer gedacht hab, alle um mich herum bekommen gesunde Kinder.“ (Mutter Abs. 155)

Hinzu kommt der Zeitmangel der eine gemeinsame Auseinandersetzung hinsichtlich der Beziehung erschwert. Die Eltern nähern sich zwar aufgrund der alltäglichen Anforderungen und Aufgaben in der Übernahme gemeinsamer Elternaufgaben in der Pflege und Betreuung von Lea einander an, durch die Fokussierung auf Lea als „gemeinsames Sorgenkind“²¹², wie Finger die Gleichgewichtsverschiebung der innerfamiliären Beziehungen beschreibt, verbleibt aber zunehmend weniger Zeit für die Paarbeziehung.

„Immer weniger“ Zeit verbleibt, wenn noch weitere Geschwisterkinder hinzukommen, wie Leas Vater hinsichtlich der Geburt von Kai erzählt.

„Die Zeit, die man als Eheleute hat, die ist immer weniger geworden. Und die Lea war ziemlich pflegeintensiv, was auch noch bis heute bemerkbar ist.“ (Vater Abs. 53)

Die beschriebenen Umstände der Geburt von Simon verschärfen die Situation. Ein gemeinsames Familienleben ist nicht möglich, die Familie ist durch die primär verschiedene Rollen- und Aufgabenverteilung der Eltern „immer auseinandergerissen“, wie Leas Mutter betont.

Also ich hab dann ja morgens meinen Haushalt gemacht, gewartet bis die Kinder von der Schule da waren und dann bin ich gegangen. Dann waren sie halt bei meiner Mutter. Ja und dann musste ich mit der Lea noch Therapien machen. Aber ich bin trotzdem jeden Tag nach (Ort) gefahren. Dann abends um neun, zehn irgendwann nach Hause gekommen. Da war dann mein Mann, der hat die andern zwei ins Bett getan... Ja das ist halt kein Familienleben gewesen. Also das...die Familie, die war immer auseinander. Also immer immer so auseinandergerissen.

Welche Auswirkungen die familiäre Situation des „Auseinandergerissen-seins“ auf die Geschwister hat, möchte ich im Folgenden klären.

²¹² FINGER (2000), S. 40

6.4.2. Elterliche Aufmerksamkeitsverteilung und deren Einfluss auf die Geschwister

Aufgrund der Abhängigkeit von Lea und der hohen Verantwortung der Mutter bezüglich ihrer Förderung, entsteht eine sehr „intensive“ Beziehung zwischen Mutter und Tochter.

In der wenig verbleibenden Zeit erfährt der zwei Jahre jüngere Kai schon früh die Unterschiede in der Zuwendung und Aufmerksamkeitsverteilung der Mutter unter den Geschwistern. Als Kleinkind ist die alltägliche Trennung von der Mutter für ihn aufgrund der Therapietermine von Lea nicht nachzuvollziehen, eher als Ablehnung der eigenen Person zu bewerten. Für die Mutter wiederum ist das Bewusstsein das Kind abzugeben selbst eine enorme emotionale Belastung, der sie unter dem Druck der Situation nachgibt.

„Dann mussten wir ja auch zu diesen vielen Therapien. Da musste der Kai dann halt immer mit. Ja und das war dann, als er halt dann älter war so mit einem Jahr, war das halt auch immer anstrengend, ihn immer mitzunehmen. Da hab ich ihn immer zu meiner Mutter getan. Da wollt er am Anfang halt auch nicht bleiben. Das war dann immer auch, dann hat er geweint und mit der Lea bin ich dann immer gegangen. Also das war für mich dann auch immer schlimm dann...ihn immer abzugeben.“ (Mutter Abs. 92)

Neben der Erfahrung eingeschränkter Kontaktmöglichkeiten zu den Eltern und des Zurücksetzens der eigenen Bedürfnisse erfährt Kai früh, was es bedeutet auf sich allein gestellt zu sein und gezwungenermaßen Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. Die Mutter will darin den Vorteil einer früh gelernten Selbstständigkeit erkennen, weist gleichzeitig aber daraufhin, dass die Situation und die Erwartungen ihn sichtlich überfordern. Die gefühlte Vernachlässigung und Zurücksetzung durch die Eltern, sowie die erwünschte Rücksichtnahme und gleichsam die Unterdrückung eigener Bedürfnisse, zeigen sich in aggressiven Verhalten gegenüber den Eltern und dem erhöhten Drang nach Aufmerksamkeit in der Schule.

„Ja und der musste halt ziemlich früh selbständig sein. Also auch dann.. so in der Kindergartenzeit. Da war er dann oft allein zu Hause, weil ich dann mit der Lea irgendwo war bei einem Arzt oder einer Therapie. Da wollt er dann nicht mehr mit, klar und dann war er halt immer allein zu Hause. Und der ist dann ziemlich früh auch selbständig gewesen auch. Das war jetzt schon ein Vorteil.. aber er musste auch viel zurückstecken also das war dann auch (wird leiser)... das haben wir auch gemerkt an ihm. Also er ja.. er war dann auch manchmal aggressiv so (redet sehr leise). Ja hat sich einfach seine Anerkennung dann auch so geholt. Oder auch in der Schule war er halt, hat er sich halt ein bisschen in den Vordergrund.. ja in den Vordergrund tun wollen. Dann hat die Lehrerin schon auch gesagt, ja er ist immer so ein bisschen so aufgedreht und sehr lebhaft. Und dann hat sie schon gesagt wir sollen zum Kinderpsychologe gehen mit ihm. Und ich hab dann schon gedacht, oh Gott, jetzt er auch noch. Und dann bin ich mal, äh ich habe das dann wahrgenommen und bin zu einem Psychologen, ohne ihn. Und die hat dann gesagt, dass ist ganz normal. Also das ist einfach so bei Geschwistern, aber da brauch ich nix denken. Und das hat sich dann auch, ja ganz normal entwickelt, so...Klar das ist nicht so, wie wenn man gesunde Geschwister hat.. Das ist schon...Er musste schon zurückstecken.“ (Mutter Abs. 94)

Als besonders belastend sieht der Vater die Geburt von Bruder Simon fünf Jahre später. Aufgrund seiner Frühgeburtlichkeit ist Simon das „zweite Sorgenkind“ der Familie und erfordert verstärkte Zuwendung, insbesondere von der Mutter.

„Der Kai war sehr viel auf sich allein gestellt. Der hat viele Sachen einfach zurückstecken müssen, weil meine Frau untertags mit der Lea beim Turnen war, in der Krankengymnastik und weis der Herr, wo überall..und er war dann eigentlich meistens allein und auf sich gestellt. Der ist vom Kindergarten heimgekommen oder von der Schule heimgekommen und war dann allein. ich denk für ihn war's ziemlich schwierig.“

„Und dann als der Simon kam, war's ja dann nochmal eine Runde extremer. Der war ja auch eine ziemliche Zeit im Krankenhaus bis er dann heimgekommen ist. War dann auch wieder ein intensiver Zeitaufwand, bis er aus dem Gröbsten draußen war. Und da hat.. am meisten leiden hat wirklich der Kai drunter müssen.“

„Also zuerst bei der Lea und dann beim Simon wieder. Ja gut und wir zwei haben eigentlich immer noch weniger Zeit gehabt.“ (Vater Abs. 53-57)

Der Status des „zweiten Sorgenkindes“ bleibt bestehen. In Anbetracht der emotionalen Belastung bereits ein behindertes Kind zu haben und der Angst die Entwicklung von Simon durch Unachtsamkeit ihrerseits zu gefährden, setzt sie sich, aber auch ihn, unter den Druck einer bestmöglichen Förderung.

„Ja er hat sich besser entwickelt, wie Lea. Er ist heut noch dünn aber von der motorischen Entwicklung ist er schon mit zwei gelaufen aber er ist jetzt in einer normalen Schule, also in der Grundschule und er hat jetzt keine weiteren Probleme. Wobei er momentan so ein bisschen Konzentrationsschwierigkeiten hat. Das haben sie schon gesagt, dass das bei Frühchen oft noch später dann nochmal kommt. Ja dann gehen wir dann halt jetzt auch wieder zur Ergo und so Sachen fangen wir wieder an. Wir haben eigentlich aufgehört als er eingeschult wurde, das hat er auch alles mitmachen müssen. (..) und jetzt mit den weiterführenden Schulen dann einfach. Da schauen wir mal, wie wir das noch hinbekommen.“ (Mutter Abs. 114-116)

„Beim Simon ist es so, dass er mich ziemlich braucht, weil er so unkonzentriert und so hibbelig ist und so. Da geh ich jetzt auch nochmal zum Arzt und lass ihn nochmal so richtig durchuntersuchen. Einfach auch mal testen, wie er so ist und vom Stand her. Ja und wir gehen eben auch noch zu so einer Lerntainerin. Ob sie dann da noch was auffangen kann.“ (Abs. 134-136)

Die Eltern versuchen das Ungleichgewicht in der elterlichen Aufmerksamkeitsverteilung und der Beziehung zu den Kindern auszugleichen, indem der Vater versucht in Form von gemeinsamen Freizeitmöglichkeiten einen Freiraum für die gemeinsame Beziehung mit Kai zu schaffen.

„Ja wir haben dann versucht vieles zu machen. Ich hab, als der Kai dann das Kicken angefangen hat, hab ich dann den Trainerposten übernommen. Einfach dass man wenigsten an dem Tag einmal eine Stunde mit dem Kind hat, zwar mit anderen Kindern noch dabei, aber wenigsten waren wir mal wirklich eine Stunde beieinander ohne dass jetzt ein Simon oder eine Lea nach irgendwas geschrien hat.“ (Vater Abs. 53-57)

„Man konnte nicht so viel machen. Also auch so Ausflüge. Klar man hat immer schon... jetzt, wo er älter geworden ist hat man dann schon auch mal.. ist mein Mann mit ihm ins Stadion gefahren. Nur mit ihm, ja dass er jetzt einfach auch mal was hat, was jetzt Lea nicht hat. Ja und man hat schon geschaut, dass er auf seine Kosten kommt, aber ja manchmal hat man es schon gemerkt.“ (Mutter Abs. 96)

Der Bezug zum Vater nimmt zu. ACHILLES erwähnt, dass das nicht behinderte Geschwister sich häufig dem Vater zuwendet, da es die Mutter auf der Seite des behinderten

Geschwisters sieht.²¹³ Auf die Frage was Kai gern macht, nennt er im Gespräch ausschließlich Freizeitbeschäftigungen gemeinsam mit dem Vater „Fußball spielen und mit meinem Papa zum Fischen gehen“²¹⁴.

Die Mutter bestätigt den dauerhaft engeren und intensiveren Kontakt in der Beziehung zu Lea aufgrund ihrer körperlichen Abhängigkeit.

„Also zur Lea hab ich schon eine bessere Beziehung, eh eine intensivere. Weil sie braucht mich auch. Sie braucht mich morgens beim Aufstehen, ich muss ihr die Zähneputzen, sie braucht mich morgens im Bad. Eben.. sie braucht mich ja auch. Klar sie motzt mich jeden Morgen an, weil sie einfach zickig ist und in der Pubertät ist..aber trotzdem, eben die anderen in dem Alter, die brauchen einen gar nicht mehr so. Und sie braucht mich eigentlich immer noch. Ich muss ihr mittags beim Essen das Fleisch schneiden oder.. ja ich muss mit ihr fast überall hingehen. Das ist das ist schon eine andere Beziehung.“ (Mutter Abs. 171)

Vor allem für Kai bleibt das Gefühl einer ungerechten bzw. ungleichberechtigten Behandlung in der Beziehung zu seiner Mutter weiterhin bestehen, bedingt durch die vermehrte Zuwendung der Mutter dem behinderten Geschwister gegenüber und der verlangten Rücksichtnahme seinerseits.

*„Jetzt ist es aber auch so, wenn ich sag räum mal die Spülmaschine aus. Eh, wieso schon wieder ich, das kann auch die Lea machen. Die muss nicht so viel machen, wie ich. **Dann sag ich immer, ja die kann auch nicht so viel tun, wie du.** Ja das kommt dann auch immer wieder mal. Da muss ich dann immer schon auch sagen, **komm sei froh, dass du das kannst.** Ja eben das... ja das ist dann schon au ein bisschen meint man immer.. ja oder immer die Lea.. ja Lea die darf... immer Lea. Klar, die empfinden das schon so, weil man eben auch mehr Zeit für sie braucht... **eben ich brauch mehr Zeit für Lea**, wie für die andern... **eben vor allem für den Kai** eben... ja er hat müssen ziemlich früh selbständig sein und.. ja sein Leben einfach selber regeln.“*

„Ja er hat das schon so empfunden, dass man für die Lea mehr Zeit investiert, wie für ihn. Klar aber das, das war einfach so und...ja.“ (Mutter Abs. 183-185)

Die Mutter kann seine Situation nachvollziehen erwartet aber gleichzeitig Einsicht aufgrund der ungleichen Verteilung des körperlichen Leistungsvermögens zwischen den Geschwistern. Der Vergleich hinsichtlich des Leistungsvermögens kann möglicherweise wiederum Schuldgefühle bei Kai wecken und die Erwartungen an ein „reibungslose Angepasstheit“²¹⁵ an die Situation verstärken.

Der Vater beschreibt das Verhalten von Kai in der Auseinandersetzung mit der familiären Situation und die an ihn herangetragenen Erwartungen als überangepasst, da er selbst kein Aufheben um die sichtlich bestehenden Belastungen macht.

In der frühen Selbstständigkeit sieht er gleichwohl die Konsequenz eines verstärkten Rückzugs aus den familiären Beziehungen. Das Bedürfnis nach Austausch von Gefühlen

²¹³ vgl.: ACHILLES (2007), S. 69

²¹⁴ Kai Abs. 55

²¹⁵ vgl.: HACKENBERG (1992a) zit. nach HACKENBERG (2008), S. 103

oder nach Rücksprache mit den Eltern wurde als Art der Problembewältigung nie gelernt und wird deshalb nicht mehr eingefordert. Der Ausschluss aus den (Lebens)Entscheidungen des Sohnes „tut weh“, wie Kais Vater dazu anmerkt.

„Er wird da nie was sagen, da sagt er nix. Da ist er eigentlich ähnlich wie ich. Bloß man merkt's. Er fragt auch nicht, wenn er irgendwas machen will, sondern das macht er. Und das merkt man einfach. Wo ich denk: Warum fragt er nicht, wie er's machen soll oder was er machen soll. Das ist.. er war immer auf sich selber gestellt. Also wenn er vom Kindergarten heimgekommen ist, war niemand daheim. Da hat er ja auch niemand fragen können, was er jetzt zuerst machen soll, sondern er hat seine Entscheidung treffen müssen und das macht er heute noch“

„Ja er entscheidet es für sich selber, was er so macht. Das ist bei allem. Das ist.. ja ich mein manchmal tut's weh. Anstatt dass er kommt und fragt.. da hätte man das ein oder andere hätte man dann doch gesagt. Da könntest in einen Bumerang reinlaufen oder so. Aber ja, das ist draußen, das ist vorbei, das wird sein Leben so prägen.“ (Vater Abs. 59-62)

6.4.3. Die Rollenverteilung in der Geschwisterfolge

Die Beziehungen der Geschwister zu Lea sind in ihren ersten Lebensjahren durch entwicklungsbedingte Rollenwechsel geprägt.

Leas Mutter beschreibt die Geschwisterbeziehung zwischen Lea und Kai kurz nach seiner Geburt aufgrund des ähnlichen Entwicklungsstandes mit einem Altersabstand von zwei Jahren als die von „Zwillingen“. Durch die zunehmende körperliche Entwicklung ihres jüngeren Bruders kann Lea über das Nachahmen seines Verhaltens „wahnsinnig“ in ihrer eigenen körperlichen Entwicklung profitieren, wie die Eltern beobachteten. Darüber hinaus entsteht ein „Konkurrenzkampf“ zwischen den Geschwistern im Aushandeln der Positionen in der Geschwisterfolge, der Lea an ihre körperlichen Grenzen bringt.

„Lea ist ja auch noch nicht gelaufen und er dann auch noch als Baby. Das war eigentlich, ja wie Zwillinge so. Und zu dem Zeitpunkt, als der dann anfang zu krabbeln und so und einfach lebhafter wurde, da hat Lea auch wahnsinnig profitiert. Also an ihm dann einfach auch. Sie wollte auch immer so ein bisschen nachahmen, was er so gemacht hat und klar war dann auch ein Konkurrenzkampf zwischen den zwei.“ (Mutter Abs. 90)

„Auch für die Entwicklung von der Lea war der Kai meiner Meinung nach ganz ganz wichtig.“

Lea ist ziemlich wissbegierig und die guckt sich viel ab und als der Kai dann angefangen hat mit laufen, robben in der Gegend herum, da hat sie eben dann verdammt viel nachgemacht. Ja sie hat dann bloß noch geguckt und nachgemacht. Und das ist auch heute noch so, wenn man das ein bisschen beobachtet. Sie guckt lang zu und dann probiert sie es selber.“

„Gut das hat aber auch den Nachteil, wenn sie dann merkt, sie kommt einem nicht mehr nach, dann wird sie, ja dann eifert sie. Dann wird sie jähzornig und wird richtig sauer, wenn sie merkt, dass sie nicht mehr kann.“ (Vater Abs. 37-41)

Die Situation der körperlichen Unterlegenheit gegenüber dem Bruder ist für Lea schwer zu akzeptieren, was das Konfliktpotential zwischen den Geschwistern erhöht.

Der jüngere Bruder übernimmt die führende Position in der Geschwisterfolge, der entstandene Entwicklungsabstand nimmt weiter zu und verstärkt die dominante Position - es entsteht eine zunehmende Asymmetrie in der Geschwisterbeziehung.

Durch die Geburt von Simon nimmt das Konfliktpotential in der Beziehung zu Kai ab. In der Beziehung zu Simon erlebt sich Lea aufgrund ihres Entwicklungsvorsprungs anfänglich als große Schwester. In seiner weiteren Entwicklung ist sie in den ersten Jahren mit ihren Kräften und Kompetenzen gleichauf und kann sich in der Beziehung zu Simon messen.

„Also...das also, ich hab das Gefühl, dass sich das phasenweise verändert. Am Anfang war der Kai für Lea, also von der Lea ihrer Sicht aus, der große Bruder, der hat nach ihr geguckt, der hat mit ihr gespielt.. und dann kam die Zeit, äh andersrum. Zuerst hat sich die Lea am Kai orientieren können und dann ist der Kai an ihr vorbeigezogen. Dann kam die Zeit, in der Lea einfach auf den Kai neidisch, eifersüchtig war. Da haben sie sich wirklich nicht sehen können. Da ist es besser gewesen man hat sie weit auseinander getan.“ (Vater Abs. 65)

„Und dann kam dann zum Glück der Simon. Gut der hat am Anfang auch seine Schwierigkeiten gehabt durch das, dass er ja auch ziemlich früh auf die Welt gekommen ist. Aber da hat sie dann wieder jemand gehabt an dem sie.. Also zuerst hat sie da bemuttern können und dann hat sie sich an ihm wieder hochgezogen.“ (Vater Abs. 41)

Durch die immer größer werdenden Kompetenzunterschiede in der Beziehung zu Kai nehmen das Konkurrenzerleben und die Geschwisterrivalität weiter ab und die Rollenumkehr wird in der Beziehung akzeptiert. Mit zunehmenden Alter und Kontakten mit anderen Kindern merkt Kai wiederum, dass mit seiner Schwester *„irgendetwas nicht stimmt“* und übernimmt in der Beziehung zu seiner Schwester die Rolle des „kleinen großen“ Bruders.

Das bedeutet auf die Schwester aufpassen, mit ihr spielen, sie beschützen und gleichzeitig stark sein, vernünftig sein, Verständnis zeigen – alles „nicht“ einfach unter dem Aspekt, dass der Umgang mit der Behinderung erst gelernt werden muss. Neben der Verantwortlichkeit entsteht aber auch eine enge (emotionale) Verbundenheit und Loyalität in der Beziehung zu seiner Schwester, wie die Erzählungen des Vaters zeigen.

*„Dann ist eigentlich die Beziehung zwischen Lea und Kai so ganz, sag ich jetzt einfach mal, normal gewesen. Sie hat ihn als Bruder akzeptiert. Der Kai hat dann verstanden, dass mit der Lea irgendwas nicht stimmt vor allem als er dann mit anderen Kindern zusammengekommen ist, im Kindergarten und dann in der Grundschule hat er gemerkt, dass das mit der Lea so nicht stimmt. Und dann hat er für sie den **großen Bruder gespielt**.“*

„Er hat sie also im Urlaub war das mal, da hat er sie vehement verteidigt, als ein anderes Kind Lea also ja mit Sand beschmissen hat und so noch.. ja das hab ich so aus der Ferne, so ein bisschen beobachtet. Und der Kai hat das dann gesehen und hat dann einfach den großen Bruder gemacht und hat seine Schwester beschützt.“ (Vater Abs. 65-67)

Die Beziehung zu Simon gestaltet sich mit zunehmendem Alter als konflikthafter, wie die Eltern beschreiben. Mit steigenden Fähigkeiten seinerseits vor allem im schulischen Bereich nehmen die Geschwisterrivalität und der Konkurrenzkampf zu. Die erneute Rollenumkehr wird von Lea belastender erlebt als in der Beziehung zu Kai, da der Altersabstand der

Geschwister (7Jahre) viel größer ist und Lea „bewusst merkt, dass sie größer ist aber viele Sachen nicht kann“²¹⁶, wie ihre Mutter erzählt.

„Der Simon, ja da seh ich eigentlich keine Probleme von der Beziehung her. Bis sie dann gemerkt hat, jetzt zieht der Simon auch davon. Und dann ging's wieder los. Dann war sie, ja dann hat sie geneidet, geifert und das ist heut noch so der Fall. Also die können nicht ohne, aber die können auch nicht mit. Eins ist ganz sicher, wenn die zwei allein daheim sind, steht die Bude nachher Kopf.“

„Die drehen die Bude auf den Kopf. Ja weil die können nicht miteinander. Lea hat das immer noch nicht akzeptiert, dass der Simon, liest, schreibt, rechnet. Der kann das alles, was sie nicht kann. Ja und da, ja des funktioniert nicht.“ (Vater Abs. 67-71)

Im Gegensatz zu der Beziehung zu Kai bleibt das Konfliktpotential in der Beziehung zu Simon bestehen, da aufgrund seines enormen Altersabstandes der Kompetenzunterschied nicht zu groß ist und somit ein körperliches Kräfteressen und ein Kompetenzvergleich möglich sind.

6.4.4. Der „kleine große“ Bruder

Im gemeinsamen Gespräch beschreibt Kai seine Situation und Erfahrungen als Bruder einer behinderten Schwester als „manchmal ein bisschen schwerer“ im Vergleich zu Geschwistern nicht behinderter Kinder.

*„Ja das ist halt schon manchmal ein bisschen schwerer, da muss man halt auch ein **bisschen mehr aufpassen**, wie bei normalen Kindern. Ja und manchmal muss man da eben auch ein **bisschen zurückstecken**.“ (Kai Abs. 7)*

Die teilweise als schwer bzw. belastend erlebten Aufgaben des „mehr Aufpassens“ und „Zurücksteckens“ in der Beziehung zu seiner Schwester, äußern sich in unterschiedlichen Situationen und verändern sich im Laufe der Entwicklung der Geschwister.

Als Kind äußert es sich in eingeschränkten Spielmöglichkeiten mit der Schwester und einer erwarteten bzw. gelernten Rücksichtnahme.

„Ja früher hat man halt auch nicht so spielen können mit ihr und ja war schon ein bisschen anders.“

„Sie spielt ja auch gern Fußball und das macht ihr ja auch Spaß und wenn man da mit ihr spielt, dass man dann eben ein bisschen aufpassen muss und.. bisschen Rücksicht nehmen.“ (Kai Abs. 11-13)

Durch die körperlich eingeschränkten Möglichkeiten im gemeinsamen Spiel und dem zunehmenden Kompetenzunterschied wird Kai deutlich, dass seine Schwester „anders“ ist und er übernimmt, wie der Vater erzählt, die Rolle des „großen“ Bruders.

„Ähm, das weiß ich gar nicht, wie mir das aufgefallen ist... das hab ich einfach dann mal irgendwann gemerkt, dass des, dass sie anders ist und ja.“

Als du jünger warst, als kleineres Kind?

²¹⁶ Mutter Abs. 173

„Nein eigentlich nicht. Erst seit sie so zehn und elf, so eher. Eben au durch des Spielen früher.“ (Kai Abs. 19-21)

Als Kai älter wird bezieht sich das „Aufpassen“ auf die Übernahme von Betreuungsaufgaben und der Begleitung von Lea in ihrer Alltagsgestaltung, die teilweise den Verzicht eigener Freizeitinteressen erfordern.

„Also wenn man weggehen will und die Eltern gehn halt auch weg, dann muss man eben zu Hause bleiben und auf sie aufpassen. Sie kann ja dann nicht allein bleiben. Ja halt au, wenn man mal weg wollt. Da muss dann jemand da sein, der nach ihr schaut.“ (Kai Abs. 25-28)

„Ja wenn sie halt irgendwas machen will oder.. ja dann muss man halt au mit ihr gehn, weil sie kann ja nicht allein gehen.. zum Beispiel irgendwie in die Stadt oder so. Muss man halt mitgehen. Ja da muss eigentlich immer jemand dabei sein.“ (Kai Abs. 31-33)

Auf die Frage, wie das für ihn ist, antwortet er im Widerspruch zu der vorhin gemachten Aussage mit „Das geht schon“ und „Macht mir gar nichts aus“²¹⁷, was die vom Vater angemerkte (Über)Angepasstheit an die Situation widerspiegelt und er sich selbst unter die Übernahme der von außen erwarteten Pflicht in der Rolle als Bruder stellt.

Hinzu kommt, dass er in der Interviewsituation gegenüber einem Fremden diesen Erwartungen höchstwahrscheinlich verstärkt nachkommen will.

Die Beziehung zu seiner Schwester sieht er als wenig konfliktreich an, außer wenn seine Schwester „manchmal ein bisschen zickt“, was für ihn normal ist und sich meist von selbst erledigt.²¹⁸

Einen Unterschied im Vergleich zu normalen Geschwisterbeziehung sieht er in der dauerhaften Verbundenheit und Abhängigkeit der Schwester von ihm und seiner Verantwortung ihr gegenüber.

Wenn du jetzt ähm die Beziehung deiner Freunde zu ihren Geschwistern mit deiner Beziehung zu deiner Schwester vergleichst, denkst du das ist anders?

„Ja vielleicht schon ein bisschen aber, aber kein großer Unterschied.“

Und der kleine Unterschied den es gibt.

„Ja dass sie halt doch allein weggehen können, wenn die Schwester größer ist.“ (Kai Abs. 80-83)

In der Übernahme der Verantwortung zeigt er sich erneut sehr angepasst und macht um die vermutete Belastung kein Aufhebens: „Da kommt man klar. Das ist auch nicht so oft.“²¹⁹

Seine Mutter wiederum erzählt von den „Loyalitätskonflikten“ und ambivalenten Gefühlen, die sich in Bezug auf die Behinderung von Lea für ihn in der Konfrontation mit der Öffentlichkeit ergeben. Die Verantwortung und Verbundenheit für das behinderte Geschwister ist zwar da,

²¹⁷ Kai Abs. 29, 35

²¹⁸ vgl.: Kai Abs. 41-45

²¹⁹ Kai Abs. 85

auf Distanz zu gehen ist jedoch die einzige Möglichkeit, nicht aufzufallen, „normal“ zu sein und dazu zugehören.

„Also.. er kümmert sich jetzt auch um sie.. zu Hause im beschützten Rahmen.. jetzt...eben eine Situation kann ich erzählen. Da waren wir vor zwei oder drei Jahren auf dem (Name) Fest. Dann wollten sie Karussell fahren und Lea wollt da unbedingt fahren. Und allein wollte ich sie nicht fahren lassen. Dann hab ich gesagt also Kai dann fährst du mit. Dann sind die zwei zusammen gefahren. Und dann sind sie ausgestiegen. Er ist dann gleich runtergesprungen. Und Lea ist oben gestanden und konnt die Stufen nicht runter. Dann hab ich gesagt, Kai könntest du ihr vielleicht helfen. Hä, Mama, kannst nicht du ihr helfen. Ja dann hab ich gedacht, das ist jetzt so eine Situation, da schämt er sich jetzt so in der Öffentlichkeit. Jetzt zu Hause ist es kein Problem, also er hilft ihr ja schon.. aber in der Öffentlichkeit ist es halt. Ja. Das ist jetzt immer noch. Ich denk es ist nicht einfach für ihn dazu zu stehen.“ (Mutter Abs. 177)

Die Angst vor Abwertung oder Stigmatisierung seiner Person durch die Behinderung seiner Schwester ist auch im folgenden Beispiel zu erkennen. (Angst vor dem Verlust der eigenen Normalität²²⁰)

„Er hat sich auch jetzt beworben und ähm in den Bewerbungsgesprächen, ja er hat jetzt im Lebenslauf auch nicht reingeschrieben, dass er eine behinderte Schwester hat sondern einfach eine Schwester. Und dann haben die anscheinend nachgefragt, ja du hast eine Schwester, was macht die. Ja und dann hat er gesagt, die geht noch in die Schule. Und dann haben sie gefragt, in was für eine Schule geht sie. Und dann... ja dann hat er es ja sagen müssen.“ (Mutter Abs. 179)

Trotz Akzeptanz der familiären Lebenssituation durch Kais Freunde versteht seine Mutter den inneren Konflikt, den sie aufgrund des „Konformitätsstrebens“²²¹ mit den Freunden in seinem Altern als besonders belastend erachtet. Versucht ihm gleichsam aber zu verdeutlichen, dass die Behinderung nicht nur Teil von Leas Leben ist, sondern auch Teil des Lebens aller Familienmitglieder, dem sie sich nicht entziehen können.

„Und dann hat er gesagt, ja weißt du Mama das war schon ein bisschen komisch. Dann hab ich gesagt, du des gehört eben zu deinem Leben und mit dem musst du leben, so wie ich damit leben muss und so wie Lea damit leben muss. Also das war für ihn.. ja nicht einfach. Aber ich denk, das sind noch ein paar Jahre und wenn er mal zwanzig ist, dann ist es wieder anders, wie jetzt so. Klar das ist ja nicht cool es.. Ja auch vor seinen Kumpel ist es nicht einfach.“

„Wobei das. Also wenn die Jungs, seine Kumpel, bei uns sind und Lea kommt rein, man kennt sie ja auch. Da sagt niemand, eh Lea oder so. Ja eben sie ist auch bei seinen Kumpels akzeptiert. Von dem her jetzt nicht, aber ich denk für ihn ist es jetzt einfach schwierig.“ (Mutter Abs. 179-181)

Dieser elterlich gut gemeinte Rat birgt eine erneut Anforderung und kann die Orientierung und das Zurücksetzen der eigenen Bedürfnisse hinsichtlich des behinderten Geschwisters bzw. die Überanpassung an die Situation weiter verstärken und wird womöglich als Überforderung erlebt.

²²⁰ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 113

²²¹ vgl.: ACHILLES (2007), S. 173

Am Schluss wollt ich dich jetzt noch fragen, was es für dich bedeutet eine behinderte Schwester zu haben?

„Also was das mir ausmacht oder?“

Wie du darüber denkst.

„Ja also eigentlich ist mir das egal.. ist halt so gekommen. Das ist einfach so.. ja.“

War das dann immer schon so, dass man denkt, das ist einfach so oder war das früher anders?

„Ja schon dass.. vielleicht manchmal besser gewesen wär, wenn's nicht so ist..“

Und wie geht man dann damit um?

„Ja wenn's ihr gut geht.. ja dann ist es auch.. ja ok.“ (Kai Abs. 68-77)

6.4.5. Der jüngste Bruder als „Konkurrent“

Im Vergleich zur Geschwisterbeziehung zu Kai, der als „großer“ Bruder von Anfang an lernt sehr viel Rücksicht in der Beziehung zu Lea zu üben und Verantwortung für seine Schwester zu übernehmen, ist die Beziehung zwischen dem sieben Jahre jüngeren Simon und seiner Schwester konfliktreicher, ähnlich der Geschwisterbeziehung zu nicht behinderten Geschwistern. Die von Kai erlebte Abhängigkeit der Schwester von ihm als Bruder hat Simon in dieser Form nie erfahren. Er erlebt seine Schwester trotz Behinderung als große Schwester mit der er durch zunehmende Kompetenz konkurrieren kann, übt deshalb aber auch keine Rücksicht ihr gegenüber, wie die Mutter erzählt.

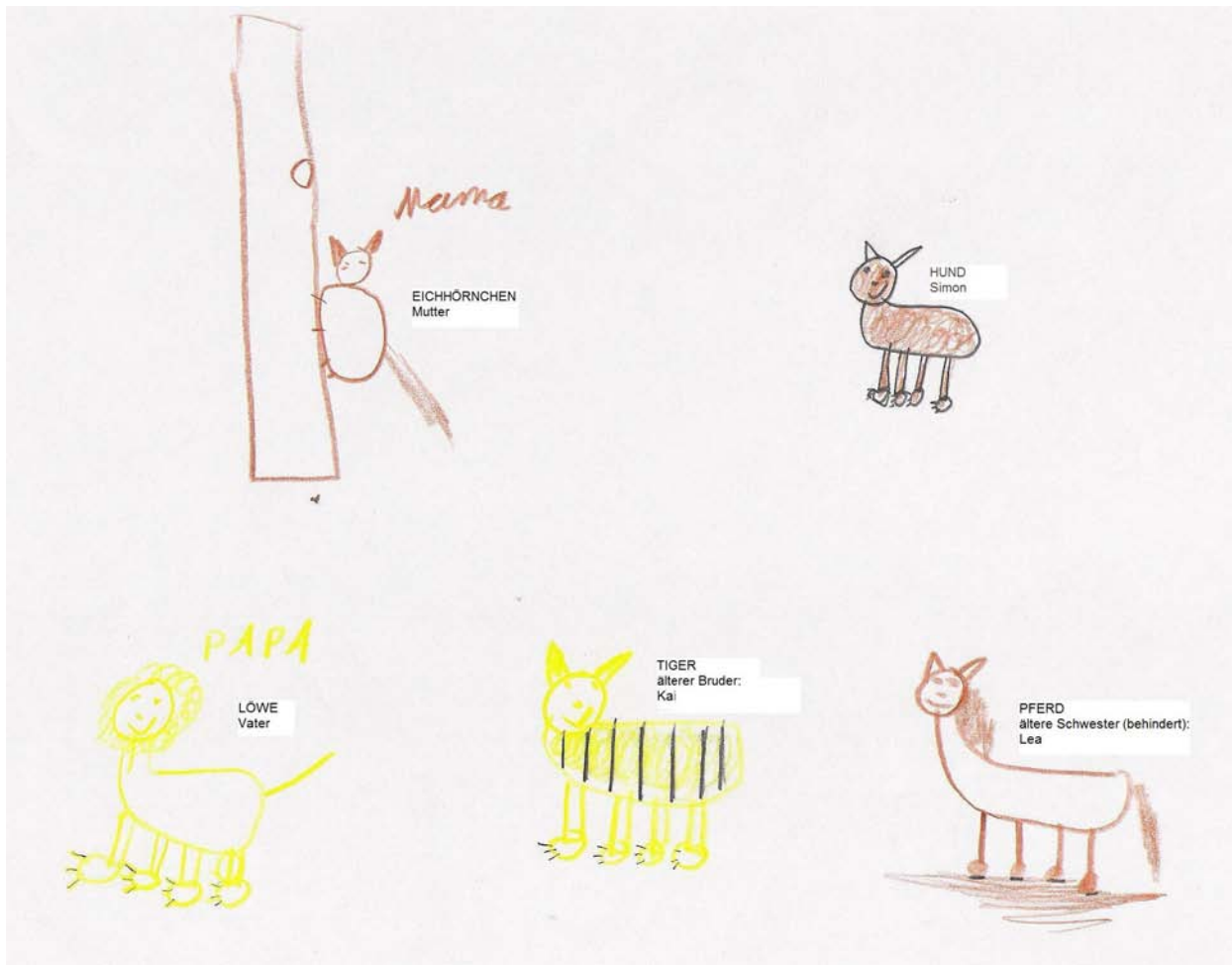
*„Ah ja es ist schon ein Konkurrenzkampf. Also am schlimmsten war's für die Lea mit ihrem kleinen Bruder. Also wo er dann so angefangen hat, also Ende Kindergartenzeit, mit anfangen lesen und dann in der Schule lesen und schreiben... und sie das alles noch nicht konnte. Also das war für sie, weil sie ja viel größer ist. Das hat sie ja auch bewusst gemerkt, dass sie größer ist aber viele Sachen nicht kann. **Und das ist ja auch heute noch so, dass er sie manchmal auch ausspielt und sagt: Lea du kannst das doch sowieso nicht.**“*

In den Auseinandersetzungen der Geschwister halten sich die Eltern zurück, da sie der Meinung sind, dass Lea inzwischen in der Lage ist sich selbst zu behaupten bzw. zu wehren, aber auch lernen muss mit ihren Einschränkungen umzugehen.

„Ja und das ist dann immer schon. Ja ich denk, da muss sie dann schon immer schlucken..die streiten dann eben auch viel, weil er genau weiß, wie er sie treffen kann. Und ja sie dann...ja aber ich denk immer, sie muss mit dem leben. Das ist da, das wird sie immer begleiten, überall, auch wenn sie irgendwann mal irgendwo selbständig wohnt. Sie wird viele Sachen nicht können, die andere können. Und darum will ich sie da nicht so beschützen. Also ich denk immer sie muss das selber lernen und die kann sich auch wehren.“ (Mutter Abs. 173-177)

In der von Simon angefertigten Zeichnung der Familie in Tieren sind einzelne Aspekte der beschriebenen familiären Beziehungskonstellationen aus seiner Sicht wiederzufinden.

6.4.6. Jeder hat (s)einen Platz²²²



Im Unterschied zu seinem Bruder Kai erlebt der fünf Jahre jüngere Simon die Geschwisterfolge dem Alter der Geschwister entsprechend, sich selbst in den Beziehungen zu seinen Geschwistern (große Tiere) als jüngeren Bruder (kleiner Hund).

Die Zeichnung lässt vermuten, dass er Kai in der Geschwisterfolge gegenüber seiner Schwester in der führenden Rolle erlebt, als Respektsperson ähnlich dem Vater (Tiger und Löwe).

Simon selbst thematisiert die Behinderung seiner Schwester in der Beziehung zu ihr nicht und empfindet die Geschwisterbeziehung als „normal“.

Im Vergleich zu der Beziehung zu seinem Bruder antwortet er: „Nur mit meinem Bruder streit ich mich öfter.“

Aufgrund der beschriebenen Aspekte in der Geschwisterfolge, aber auch den veränderten elterlichen Erwartungen in der Geschwisterbeziehung in Bezug auf die Behinderung von Lea (siehe Kap 6.4.5.), ist sich Simon der Behinderung seiner Schwester zwar bewusst, da er die Unterschiede in der körperlichen Leistungsfähigkeit deutlich wahrnimmt, macht aber in seinem Verhalten in den Beziehungen zu seinen Geschwistern keine Unterscheide.

²²² Inhaltliche Merkmale der Zeichnung sind ausführlicher im Anhang zu finden

Deutlich wird auch der beschriebene enge Bezug und die Verbundenheit zur Mutter („zweites Sorgenkind“), die er als sein Lieblingstier zeichnet, weil sie „so lieb“ ist.

Die Gleichgewichtsverschiebung in der Fokussierung der Mutter auf seine Schwester hat er im Unterschied zu Kai nicht erfahren. Aufgrund seines Altersabstands zu den Geschwistern hat er auch die elterlichen Belastungen in den ersten Jahren der veränderten familiären Situation des „Auseinandergerissen-Sein“ nicht in dem Maß miterlebt, wie sein älterer Bruder.

Darüberhinaus hat die Familie im Umgang mit der familiären Situation im Laufe der Zeit eigene Routinen und Umgangsweisen entwickelt, die familienentlastend wirken können.

Insgesamt zeigt das Bild daher eine Familie in der „jeder (s)einen Platz hat“ und die Beziehungen zueinander im Gleichgewicht scheinen.

7. Individuelle Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und der familiären Situation

Wie in den vorangehenden Kapiteln deutlich wurde sind Familien behinderter Kinder mit zusätzlichen und erhöhten Anforderungen konfrontiert, die ihre Ressourcen gerade in der Anfangszeit aber auch längerfristig übersteigen können.

Mit den Prozessen der Auseinandersetzung mit belastenden oder bedrohlichen Erlebnissen befasst sich die Stress- und Copingforschung (Belastungs- und Bewältigungsforschung).²²³

Einerseits mit der Analyse belastender Faktoren sowie des individuellen Belastungserlebens, andererseits mit dem persönlichen Bewältigungsverhalten und dessen beeinflussenden Bedingungen.²²⁴

Im Folgenden werden zwei grundlegende Modelle der Stress- und Copingforschung vorgestellt, die einen Einblick in den Prozess der Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung von Lea und der familiären Situation geben sollen. Beiden Modellen ist die Betonung der kognitiven Ebene des Auseinandersetzungsprozesses, demzufolge auch die subjektive Einschätzung bzw. Bewertung der Situation und den jeweiligen Belastungen, gemein.

Das „*Transaktionale Modell der Stressbewältigung*“ von LAZARUS, das einführend vorgestellt wird, gibt einen Überblick zum Coping-Prozess an sich.

In seinen grundlegenden Aspekten sind Bezüge zum Konzept der kritischen Lebensereignisse herstellbar. Neben den, in Kap. 4 ausgeführten intrapsychischen Formen der Auseinandersetzung in der Konfrontation mit dem belastenden (kritischen) (Lebens)Ereignis der Behinderung, werden weitere *individuelle Coping-Strategien* in der Auseinandersetzung mit der Situation ergänzt.

Daneben wird das, aus der Familienstressforschung stammende, „*doppelte ABCX- Modell*“ von MCCUBBIN & PATTERSON, vorgestellt, da es die Bedeutung der *Ressourcen* im Coping-Prozess der Familie in den Mittelpunkt rückt.

In der Auseinandersetzung mit der familiären Situation sind die individuelle Coping-Strategien eng mit den familiären Ressourcen verbunden und beeinflussen sich gegenseitig.

²²³ HACKENBERG (2008), S. 62

²²⁴ ECKERT (2007), S. 47

7.1. Das Transaktionale Modell der Stressbewältigung von Lazarus

7.1.1. Grundannahmen

Grundlage des Coping-Prozesses nach Lazarus ist die Konzeptualisierung von Stress und Stressbewältigung als Transaktion.

Das was eine Person denkt, fühlt oder wie sie handelt steht im Wechselspiel zwischen den Merkmalen der Situation (Umwelt) und den eigenen Personenmerkmalen, die über ein ganzes Leben hinweg herausgebildet werden. Die Person mit ihren spezifischen Erfahrungen, Wertvorstellungen und Kompetenzen wird in der Konfrontation mit der Umwelt immer wieder mit Anforderungen, Beschränkungen und Ressourcen konfrontiert. Um sich im Lauf des Lebens selbst weiterzuentwickeln, müssen diese Konfrontationen bewältigt werden. Nimmt eine Person eine solche Konfrontation als niederschmetternd, bedrohlich oder herausfordernd wahr, entsteht „psychischer Stress“.

Stress bezieht sich dementsprechend auf „Anforderungen, die in der Einschätzung der betroffenen Person interne oder externe Ressourcen auf die Probe stellen oder überschreiten.“ Analog bezieht sich Stress auf der sozialen Ebene auf „Anforderungen von außen oder innen, die die Kräfte eines sozialen Systems (bspw. das der Familie) auf die Probe stellen oder überfordern“²²⁵. Stress ist dementsprechend weder allein in den Merkmalen der Situation (Umwelt) noch in den Merkmalen der Person begründet, sondern entsteht aus der Einschätzung der Person hinsichtlich der adaptiven Beziehung zwischen beiden.

Diese Beziehung wird von Lazarus als Transaktion bezeichnet, um die *wechselseitige Beeinflussung* und Untrennbarkeit zwischen Person und Umwelt zu verdeutlichen.

Ein weiterer wichtiger Grund liegt in der Betonung des wechselseitigen Zusammenspiels als *prozesshaftes und dynamisches Geschehen*, das den aktuellen Austausch zwischen Person und Umwelt aber auch die *Veränderungen* über Zeit und Situationen hinweg verdeutlicht.²²⁶

„In stressreichen Auseinandersetzungen mit der Umwelt sind psychische Vorgänge ständig im Fluss und im Wandel. In Abhängigkeit von den jeweiligen Ereignissen. () Ein stressreiches Ereignis ist nicht ein augenblicklicher statischer Zustand, auf den die Person mit einer einfachen Reaktion antwortet. Vielmehr ist es ein ständiger Strom von Ereignissen über die Zeit hinweg, manche sind von nur kurzer Dauer, manche stellen einen langen, mühsamen, komplizierten und sich häufig wiederholenden Prozess dar, bis ein neues Gleichgewicht in einer Beziehung erreicht worden ist.“²²⁷

Am besten sieht er diese Auffassung des Bewältigungsprozesses am Beispiel der Trauer nach schweren Verlusten veranschaulicht. Dieser Aspekt verweist auf die im Zusammenhang des Konzepts der kritischen Lebensereignisse beschriebene Trauerarbeit der Familie eines behinderten Kindes, ausgehend vom Verlust des erwünschten Kindes und der Konfrontation

²²⁵ LAZARUS (1990), S. 213

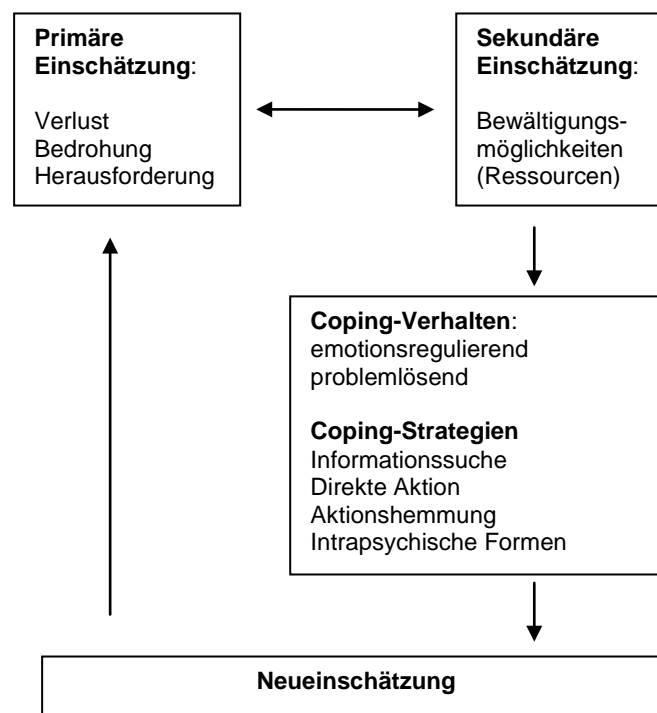
²²⁶ vgl.: ebd., S. 204f

²²⁷ ebd., S. 206

mit dessen Behinderung, sowie der immer wiederkehrenden emotionalen Belastung.

Der Coping-Prozess, basierend auf dem transaktionalen Modell der Beziehung zwischen Person und Situation (Umwelt), ist nach LAZARUS demnach von Bewertungsprozessen von Seiten der Person abhängig, die wiederum die konkreten Bewältigungsstrategien bzw.-formen der Person beeinflussen und umgekehrt. Sowie in Abhängigkeit von den situativen Anforderungen, die sich ständig verändern.

Coping-Prozess im Transaktionalen Modell nach Lazarus²²⁸



7.1.2. Kognitive Bewertungsprozesse

In der Primäre Einschätzung bezieht sich auf die Bedeutung der Transaktion mit der Umwelt für das *subjektive Wohlbefinden*. Sie kann als irrelevant, positiv oder stressreich bewertet werden und bestimmt dementsprechend die Intensität und Qualität emotionaler Reaktionen (Freude, Zufriedenheit <-> Angst, Schuld, Ärger).

Wird die Transaktion für stressreich empfunden sind drei Varianten der primären Bewertung von Stress möglich:

- Schädigung oder Verlust (bezieht sich auf ein bereits eingetretenes Ereignis)
- Bedrohung (dieser Begriff schließt ein, dass Ereignisse auch in Form einer Schädigung oder eines Verlusts noch nicht eingetreten aber antizipiert sind)

²²⁸ In Anlehnung an FRIES (2005), S. 79

- Herausforderung (etwas als Möglichkeit zu persönlichem Wachstum, Gewinn oder Meisterung einer Situation auffassen)

Diese Unterscheidung hat Bedeutung für den Bewältigungsprozess, die Effektivität von Bewältigungsstrategien und nimmt unterschiedlichen Einfluss auf das physische und psychische Wohlbefinden.

Mit der primären Einschätzung beginnt der adaptive Prozess der Bewältigung, weshalb die nachfolgende sekundäre Einschätzung sich auf das Überprüfen der *persönlichen und sozialen Ressourcen* bezieht, auf die im Bewältigungsprozess zurückgegriffen werden kann. Damit werden Entscheidung über ein bestimmtes *Bewältigungsverhalten* und über passende *Bewältigungsstrategien* für die stressreichen Anforderungen gefällt, um das Gleichgewicht wiederherzustellen, ohne neue Probleme entstehen zu lassen.

Primäre und sekundäre Einschätzung sind daher untrennbar miteinander verbunden und beeinflussen sich gegenseitig. Wird die potentielle Bedrohung als einfach abzuwenden erkannt, lässt das gleichzeitig die primäre Einschätzung der Bedrohung schwinden. Sind umgekehrt keine effizienten Ressourcen oder Bewältigungsformen vorhanden, wird die Bedrohung verstärkt.

Die Neueinschätzung als Form der kognitiven Bewertung ist eine Rückmeldung über das Coping-Verhalten bzw. Veränderungen der Person-Umwelt-Beziehung und der fortlaufenden Transaktionen, verbunden mit Veränderungen der Emotionen in Intensität und Qualität. Die Neueinschätzung wirkt letztendlich auf die primäre Einschätzung zurück und führt zu einer Umbewertung der Situation.²²⁹

7.1.3. Bewältigungsstrategien

Nach LAZARUS besitzen Bewältigungsprozesse zwei Grundfunktionen:

- Verbesserung der Situation, indem die Situation verändert wird oder das eigene Verhalten darauf eingestellt wird
- Veränderung der durch Stress erzeugten Emotionen, damit sie unter Kontrolle bleiben und das Wohlbefinden und soziale Funktionieren nicht beeinträchtigen

Das Bewältigungsverhalten, das aus den beschriebenen Bewertungsprozessen resultiert, kann dementsprechend problemlösend oder emotionsregulierend sein.

LAZARUS geht davon aus, dass effektive Bewältigungsstrategien beide Funktionen erfüllen müssen²³⁰ und führt vier Bewältigungsstrategien an:

- *Informationssuche*

²²⁹ vgl.: LAZARUS (1990), S. 212ff

²³⁰ ebd., S. 216f

- *Direkte Aktion* (Aktivitäten mittels derer versucht wird stressreiche Situationen in den Griff zu bekommen bspw. Ausleben von Ärger, Flucht, Trennung)
- *Aktionshemmung* (Unterdrückung von Handlungsimpulsen, um Schädigungen in der Situation zu verhindern oder um die Entscheidung für andere Handlungen zu ermöglichen; schließt auch Inaktivität ein)
- *Intrapsychische Bewältigungsformen* (kognitive Prozesse, die der Regulation von Emotionen dienen wie Abwehrmechanismen, Distanzierung oder Mechanismen der Selbsttäuschung- Bewältigungsstrategien die meist „lindernder“ Art sind, indem sie das Wohlbefinden steigern und die emotionale Belastung minimieren)²³¹

7.1.4. Begriffsbestimmung Coping

Auf der Grundlage des Transaktionalen Modells von LAZARUS ist Coping bzw. Bewältigung demnach:

- ein fortschreitender Prozess und kein Zustand oder Ergebnis
- ein Prozess der kognitive und verhaltensmäßige Versuche einer Person umfasst, um mit dem Ungleichgewicht zwischen externen und/oder internen Anforderungen und Handlungsmöglichkeiten (Ressourcen) fertig zu werden
- von Ressourcen abhängig²³²

Sozusagen ist Coping bzw. die Bewältigung „nicht allein das erfolgreiche Meistern einer Belastungssituation, sondern vor allem die **Auseinandersetzung** mit ihr“²³³.

7.1.5. Exkurs: Psychoanalytisch orientierte Phasenmodelle

Die von LAZARUS als eine mögliche Form des Coping beschriebenen intrapsychischen Prozesse werden in den sogenannten meist psychoanalytisch orientierten „Phasenmodellen“ der Bewältigung der Behinderung des Kindes ausführlich dargestellt (bspw. im Spiralmodell der „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ von Suchhardt (1985) oder im vier-phasigen Modell „Trauerprozess und Autonomieentwicklung“ von Jonas (1990)).

Ziel ist es mögliche Reaktionsformen der Eltern auf die unerwartete Konfrontation mit der Behinderung des Kindes darzustellen und als „normal“ aufzuzeigen.²³⁴

Die Darstellung der elterlichen Bewältigung als idealtypischen Verlauf in der Fokussierung auf intrapsychische Prozesse wurde vielfach kritisiert, da der Bedeutung individueller Lebensverläufe und -bedingungen sowie der Kompetenzen und Ressourcen der betroffenen Personen nur wenig Raum gegeben wird.²³⁵ Des Weiteren sind diese Modelle mit einer

²³¹ LAZARUS & LAUNIER (1978) zit. nach LAZARUS (1990), S. 218ff

²³² vgl.: BRODA (1993) zit. nach FRIES (2005), S. 80 / HECKMANN (2004), S. 74

²³³ HECKMANN (2004), S. 74

²³⁴ ECKERT (2008), S. 18ff

²³⁵ vgl.: ECKERT (2002) u.a. zit. nach ECKERT (2008), S. 19

fremdbestimmten Zielvorgabe des Bewältigungsprozesses – einer erfolgreichen Verarbeitung der Krise verbunden.²³⁶

Infolge der aufgeführten Kritik finden die Phasenmodelle in dieser Arbeit keine Berücksichtigung, da sie den bisherigen Ausführungen der Arbeit widersprechen und die möglichen Reaktionsweisen der Eltern in der Konfrontation mit der Behinderung als Krise, in Form eines immer wiederkehrenden, offenen Prozesses der emotionalen Auseinandersetzung (Kap.4), bereits beschrieben wurde.

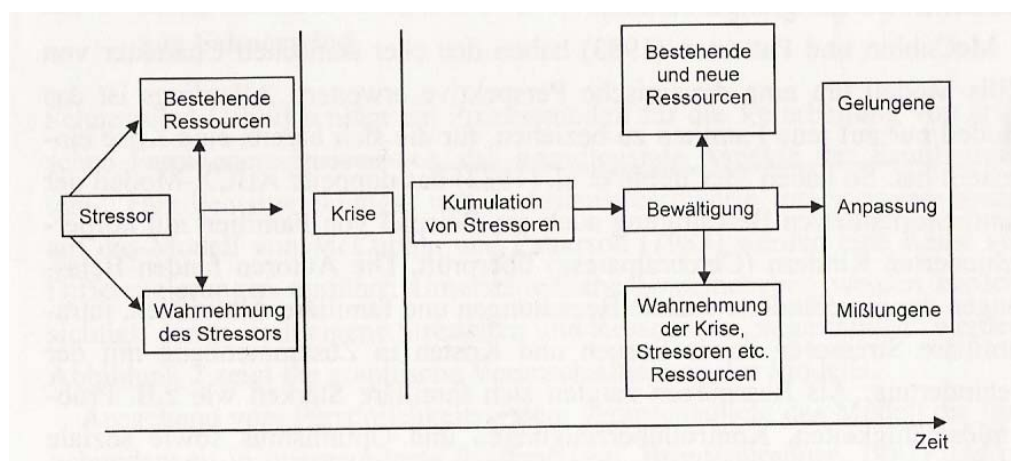
7.2. Bedeutung von Ressourcen im familiären Auseinandersetzungsprozess

7.2.1. Das doppelte ABCX-Modell von McCubbin & Patterson

Die zentrale Bedeutung der Ressourcen für den Auseinandersetzungsprozess als Grundlage der Entscheidung und Gestaltung des Coping-Verhaltens wurde bereits im Modell von LAZARUS verdeutlicht.

In Bezug auf den Prozess der Auseinandersetzung von Familien mit einem behinderten Kind wird sehr häufig das aus der Familienstressforschung stammende „doppelte ABCX-Modell“ von MCCUBBIN & PATTERSON dargestellt.

Das Modell stellt die dem elterlichen Coping-Verhalten zugrunde liegende *individuelle familiäre Gesamtsituation* in den Vordergrund, die durch subjektive Wertvorstellungen und Ressourcen geprägt ist.²³⁷



Das doppelte ABCX-Modell nach MCCUBBIN & PATTERSON (1983)²³⁸

Die Konfrontation mit der Behinderung kann als „Stressor“ – „ein auf die Familie einwirkendes Lebensereignis oder Übergangsstadium, das im sozialen System der Familie

²³⁶ vgl.: ECKERT (2008), S. 20

²³⁷ vgl.: ECKERT (2002), S. 66

²³⁸ aus WAGATHA (2006), S. 53

Veränderungen hervorrufen bzw. das Potential zur Veränderung in sich trägt“²³⁹ gesehen werden. Muss jedoch durch die Unterscheidung von Stressor und Krise nicht zwangsläufig eine Krise (Stress) auslösen. Das hängt von den bestehenden Ressourcen und den Wahrnehmungen (Bewertung) der Familie ab.

Durch den Aspekt des Unerwarteten und Nonnormativen folgt auf die Konfrontation jedoch meist eine emotionale Krise (vgl. Kap. 4).

Nach dem Eintreten der Krise gehen McCUBBIN & PATTERSON von einer Anhäufung weiterer Stressoren aus (vgl. Kap. 5/6), sowohl aber auch von der Entwicklung neuer Ressourcen und Sichtweisen der Familie bezüglich ihrer Situation, was die Dynamik familiärer Entwicklungsprozesse innerhalb der familiären Bewältigungsprozesse verdeutlicht.²⁴⁰

Durch die Option des Entstehens neuer Ressourcen und einer veränderten Bewertung bzw. Wahrnehmung der Familie kann das Krisenerleben relativiert werden und die Krise bildet eine Zwischenstufe auf dem Weg zur Anpassung der Familie an die neue Lebenssituation.

Neben den bestehenden Ressourcen wird die familiäre Kompetenz, neue Ressourcen im familiären Bewältigungsprozess selbst aktiv zu entwickeln, aufzubauen oder zu erweitern betont. Gemeinsam mit möglichen Veränderungen persönlicher und familiärer Sichtweisen können dadurch neue Handlungsspielräume im familiären Leben entstehen.²⁴¹

Synonym für den Begriff der Ressourcen wird häufig von „Potentialen oder Stärken“ gesprochen²⁴², die im Bewältigungsprozess somit auf die Familie übertragen werden können.

FERGUSON sieht in der Anwendung des Modells eine Abkehr von einer defizitären Sichtweise auf die Situation einer Familie mit einem behinderten Kind.²⁴³

Aufgrund der beschriebenen Aspekte bietet das Modell „eine Basis für ein an der Individualität und den die jeweilige Familie stützenden Lebensbedingungen ansetzendes Verständnis familiärer Bewältigungsprozesse“²⁴⁴, wie Eckert abschließend erwähnt.

7.2.2. Mögliche Ressourcen

Der Begriff der Ressource kann vielfach definiert werden. In Anbetracht der aktiven Rolle der Person im Bewältigungsprozess wird der Begriff an dieser Stelle in Relation zu ihr, wie folgt definiert:

²³⁹ McCUBBIN & PATTERSON (1983) zit. nach WAGATHA (2006), S. 55

²⁴⁰ vgl.: McCUBBIN & PATTERSON (1983) zit. nach ECKERT (2008), S. 22

²⁴¹ vgl.: ECKERT (2008), S.22f

²⁴² ebd., S. 29

²⁴³ vgl.: FERGUSON (2002) zit. nach ECKERT (2008), S. 24

²⁴⁴ ECKERT (2002), S. 67

„Letztendlich alles, was von einer bestimmten Person in einer bestimmten Situation wertgeschätzt wird oder als hilfreich erlebt wird, kann als eine Ressource betrachtet werden.“²⁴⁵

In der Begriffsbestimmung werden die Aspekte Funktionalität und positive Bewertung der Person betont, weshalb sie individuell sehr unterschiedlich sind. Im Folgenden werden mögliche Ressourcen, die für Eltern mit einem behinderten Kind im Bewältigungsprozess von Bedeutung sind, aufgeführt:

- *Personale Ressourcen* (Persönlichkeitseigenschaften wie Optimismus, Selbstwirksamkeit, Selbstwertgefühl, Kontrollüberzeugung, Glaube)
- *Familiäre Ressourcen* (Partnerschaft, Offenheit und Qualität der Kommunikation, Familienatmosphäre und -zusammenhalt)
- *Ressourcen aus dem sozialen Netzwerk* (informell und formell)
- *Äußere Ressourcen* (materielle Basis, Wohnsituation, Bildungsstand, Gesundheit, Berufstätigkeit)²⁴⁶

7.3. „Das ist ein weiter Weg.“

7.3.1. Verlust und Bedrohung

Das nonnormative kritische Lebensereignis der verfrühten Geburt von Lea wird von den Eltern als Kontrollverlust erlebt und löst eine emotionale Krise begleitet von Schock, Enttäuschung, Niedergeschlagenheit und Angst um das Leben und die Gesundheit ihrer Tochter aus.

In der emotionalen Bedrohung der nachfolgenden Zeit der Ungewissheit über die weitere Entwicklung von Lea entwickeln die Eltern vermehrt emotionsregulierendes Coping-Verhalten.

Neben intrapsychischen Verdrängungs- und Abwehrtendenzen versuchen die Eltern, die verlorene emotionale Kontrolle in der Situation über die Suche nach Informationen auf Seiten professioneller Fachkräfte wiederzuerlangen.

Zudem beginnt Leas Mutter die Therapie nach Voijta, um die emotionale Bedrohung abzuwenden und die Situation zu verändern (emotionsregulierend/problemlösend). Die Therapie bringt jedoch auch weitere emotional belastende Momente mit sich, wie der Vater zum Ausdruck bringt. Die direkte Aktion des Vaters im Versuch des Rückgewinns der emotionalen Kontrolle zeigt sich wiederum in Form von „Fluchtverhalten“ in den außerfamiliären Bereich.

Durch zunehmendes Problembewusstsein der Eltern nimmt der Entlastungseffekt des beschriebenen Coping-Verhaltens ab und die Bedrohung der Situation steigt, wie die Eltern

²⁴⁵ NESTMANN (1996), zit. nach ECKERT (2008), S. 30

²⁴⁶ vgl.: HACKENBERG (2008), S. 67, 65

erzählen. Die endgültige Diagnose der Behinderung von Lea wird von den Eltern aufgrund fortbestehender Hoffnung bzw. unbewusster Selbsttäuschung (intrapsychisch) dennoch erneut als emotionale Krise unter heftigen negativen Gefühlen erlebt, die zuerst verdrängt werden, um die emotionale Belastung zu lindern.

7.3.2. Neubewertung der Situation als Herausforderung

Mit der Zeit wird die Situation neu bewertet und als Herausforderung angesehen. Zum Einen als persönliche Herausforderung die Behinderung des Kindes anzunehmen und zum Anderen in der Herausforderung sich der neuen Situation anzupassen - „das Beste (aus der Situation) zu machen“. Die Hoffnung doch noch eine Veränderung herbeizuführen bleibt aber bestehen (Vermeidungstendenz) und führt zu vermehrter Aktivität im Fortführen und der Aufnahme neuer Therapien.

„Ja also erst mal fällst in ein Loch. Also du denkst, ja das kann nicht sein und dann irgendwann denkst, ja wegen dem geht es trotzdem weiter und du musst es jetzt einfach so annehmen und das Beste draus machen... Und des haben wir dann auch (schluckt)...ja auch gemacht ja. Einfach alle so Therapie wahrgenommen, weil du dann immer denkst es wird vielleicht noch (Pause).“ (Mutter Abs. 64)

Der erlebte Verlust des gesunden Kindes bricht in der Konfrontation mit dem sozialen Umfeld (Geburt gesunder Kinder in der Verwandtschaft; Kindergartenzeit) und den begrenzten Möglichkeiten des eigenen Kindes auch in der Neubewertung der Situation immer wieder auf und wirkt sich auf das Wohlbefinden der Eltern aus. Im Vergleich mit anderen betroffenen Familien, versuchen die Eltern die Behinderung von Lea zu schmälern, um damit die eigne emotionale Belastung der familiären Situation zu verringern.

„Ja und dann fällt man manchmal dann schon in so ein Loch, wenn man dann immer.. also nur gesunde Kinder um sich herum hat oder... Ja wenn ich bei der Lea in die Schule gehe, denk ich wieder, uns geht's echt gut, es gibt noch viel schlimmere Sachen. Oder wenn ich dann im Krankenhaus war mit der Lea, dann denk ich, eh hab ich immer auch gedacht.. das ist eigentlich gar nichts gegen andere, was andere so mitmachen müssen. Oder wenn Kinder gestorben sind oder.. des eben, ich denk dann immer..man, man baut sich dann so wieder auf und denkt dann, ja es gibt noch viel schlimmere Sachen, eben bei uns ist es eigentlich ganz ok so.“ (Mutter Abs. 155-159)

„Und ja da gibt's so gewisse Stationen, die man eigentlich nie vergisst. Ja zum Beispiel war das, ja in (Ort) war ein kleiner Junge dabei, da hat man, der war, da hat's auch Schwierigkeiten gegeben bei der Geburt. Da ist dann nach einem halben Jahr ist dann die Sterbenskarte gekommen von dem Jungen. Und das sind einfach so Sachen, die man noch richtig im Kopf hat, wo man denkt: Ha ja da geht's unserem Kind doch gut. Oder da war nochmal ein Junge dabei, der war vier, der hat jede Woche zur Dialyse müssen. Eine Nierengeschichte. Und da haben wir immer gesagt, wir sind so zufrieden.“ (Vater Abs. 19)

Die Mutter von Lea betont das Schwanken des psychischen Wohlbefindens in Abhängigkeit der unterschiedlichen Anforderungen der Situation im Laufe der Zeit, das einerseits von Optimismus andererseits von hemmenden Gefühlen gekennzeichnet ist.

„Aber das ist halt immer auch ein auf und ein ab auch psychisch. Manchmal geht's einem dann ganz gut und denkt, ja das packen wir und das geht.. und dann ist es auch wieder

ganz.. ja dann geht's einem einfach auch wieder schlecht und denkt: Warum jetzt grad wir? und... ja.“ (Mutter Abs. 161)

„Man muss lernen das anzunehmen, so wie es ist“²⁴⁷ wie sie selbst sagt und betont damit den andauernden, schwierigen Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung.

Nach den anfänglichen Isolationsgefühlen durch den erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand und den entstandenen Kommunikationsproblemen mit Müttern behinderter Kinder orientiert sich Leas Mutter als Lea älter ist aktiv nach außen und tritt einer Selbsthilfegruppe bei (direkte Aktion: problemlösend/emotionsregulierend), die für sie in der Folgezeit sowohl eine äußerst wichtige emotionale als auch instrumentelle Unterstützung in der Auseinandersetzung mit der Behinderung darstellt (informelle soziale Ressource).

„Ich bin dann zur Selbsthilfegruppe gegangen, aber das war dann auch später, da war sie schon älter. Da war sie bestimmt schon fünf oder sechs. Also Selbsthilfegruppe, da haben alle behinderte Kinder. Also jetzt nicht speziell Frühchen, sondern lauter Mütter mit behinderten Kindern. Ja also das.. da geh ich heute noch hin. Wir treffen uns einmal im Monat und das bringt mir einfach viel.“

„Da kann man sich über alles unterhalten und jeder versteht einen.“ (Mutter Abs. 80-82)

Ja und da ist das einfach ne Hilfe, die die ältere Kinder haben, die haben eben schon viel durchgemacht und durchgeboxt. Und auch schon ihre Erfahrungen gemacht und die können eben ja in manchen Situationen fragst du dann eben, ja wie hast du das gemacht und dann sagen die, da gehst am besten da und da hin und die und die Krankengymnastin ist gut oder ja..also..ja ich mach mit der Lea noch Osteopathie. Dann sagen sie eben auch, da gehst zu dem, der ist super. Ich denk das spricht sich dann eben einfach so rum....Also ich denk, da hat man echt eine Hilfe, weil also von den Ämtern oder den Ärzten.. also da..die sagen einem das nicht. (Mutter Abs. 152)

Leas Vater hingegen zeigt verstärkt intrapsychische Strategien der Auseinandersetzung mit der Behinderung seiner Tochter. Obwohl er viele soziale Kontakte pflegt, zeigt er sich in der Auseinandersetzung mit der Behinderung seiner Tochter sozial sehr introvertiert. Außer mit seiner Frau, durch die er sich emotional sehr unterstützt fühlt, spricht er mit niemand über die emotionale Belastung der Situation, was ihn nach außen hin höchstwahrscheinlich sehr selbstbeherrscht und kontrolliert erscheinen lässt.

Darüberhinaus zeigt er sich in der Auseinandersetzung mit der Situation sehr rational:

„Entweder man verkraftet es oder man verkraftet es nicht.“

HINZE sieht in diesen Aspekten eine allgemeine Erschwernis zur emotionalen Auseinandersetzung für Väter gegeben²⁴⁸, die sich auch in der Erzählung des Vaters darin äußert, dass er das professionelle Hilfsangebot an ihn ablehnt. Der Vater selbst sieht dieses Verhalten eventuell als anerzogen. Hinzu kommt höchstwahrscheinlich auch das bewusste Vermeiden von Bewertung von außen.

„Also ich hab im Bekanntenkreis nicht viel über das Thema geredet. Mir haben da.. ja da hatte man auch nicht das (Haus)...das Einzige, was wirklich geholfen hat ist, dass wir zwei ziemlich viel geredet haben und ja das ist.. also entweder man verkraftet es oder

²⁴⁷ Mutter Abs. 138

²⁴⁸ vgl.: HINZE (1993), S. 57

man verkräftet es nicht. Also ich weiß nicht, ob's da irgendwie Hilfe gibt. Keine Ahnung, das ist.. ja gut ich hab mich jetzt.. ja **ich bin eher der Schweigsame und fress das in mich hinein**. Entweder das passt oder es passt nicht.“ (Vater Abs. 43)

„Ich hab das also noch nie gekonnt. **Das war schon immer so und wenn ich irgendwo was gehabt hab, hab ich das mit mir ausgetragen. Ich kann das auch nicht. Ich erzähl das eigentlich in der Regel niemanden, was in mir vorgeht.** Und ja das war zum Beispiel auch so, als wir mal in Kur waren, da gibt's ja auch Arbeitskreise so hat das ganze Ding geheißen. Da hat der ein oder andere von seiner Geschichte daheim erzählt und über das Familienleben und was weiß ich was alles. Und da bin ich schlicht weg nicht der Kerl dafür. Ich hab das nie leiden können. Und ich, was heißt nicht leiden können, das stimmt nicht. **Aber ich hab das nie können über solche Sachen oder überhaupt über Privatsachen, was in mir vorgeht, zu sprechen. Und das ist, weiß nicht, ist mir das so anezogen worden oder ich weiß es nicht.** Und da war auch das beim Abschlussgespräch mit dem dem Psychologen. Der hat dann ganz klar gesagt, also mit mir kann er nicht viel anfangen und ja er sieht die Kur also für mich als sinnlos an.“

„Ja und ich seh das ein. Wenn einer nur da sitzt und und ja die einen reden lässt und von dem nicht viel kommt. Mit dem kann man ja wirklich nichts anfangen. **Aber ich sag mir, was in mir vorgeht, geht keinen was an und das bleibt bei mir.**“ (Vater Abs. 45-47)

Für das eigene Wohlbefinden und das der Familie empfindet er eine Neubewertung der Situation als Herausforderung und eine optimistische Grundhaltung in der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes als äußerst wichtig. In den Mittelpunkt hierfür stellt er die Akzeptanz der Behinderung des Kindes und deren Vertretbarkeit in der Konfrontation mit der Öffentlichkeit. Vor allem für Männer sieht er in ihrer geschlechtsspezifischen Rolle in der Auseinandersetzung mit der Situation, die „anders ist als die Normalität“, eine Schwierigkeit, da diese seiner Meinung nach zur Verdrängung und Verleugnung der Situation neigen.

„Das Wichtigste. Also ich denk das Wichtigste ist einfach, dass man zu dem Kind steht. Dass man, dass sie es so akzeptieren müssen, wie es ist und da einfach das Beste machen. Vor allem das Selbstmitleid, warum ich, ausgerechnet ich und warum und überhaupt das bringt überhaupt nichts. Wir haben..ja in dem Bekanntenkreis haben wir auch die ein oder anderen, da ist die Ehe auseinandergegangen, weil sich.. ja ich schieb da viel Schuld auf die Männer, vor allem auf die Männer. Weil sie sich mit dem absolut nicht befassen können oder zugeben können, dass das einfach jetzt anders ist wie die Normalität und sagen, ja wohl das ist so also jetzt gucken wir, wie wir da, das Beste daraus machen können.“ (Vater Abs. 113)

In der Verbundenheit zu seiner Tochter sieht er sich selbst in der Rolle als Vater auch in der Konfrontation mit der Öffentlichkeit gestärkt, was zeigt dass er sich emotional mit der Situation auseinandersetzt.

„Am Anfang war ja noch nichts von einer Behinderung zu sehen oder bewusst da. Da war alles normal auch die.. ja das hat sich auch nicht geändert als wir das dann erfahren haben, war das nach wie vor die Tochter und ich würd sie auch heut noch nicht hergeben. Sie gehört zu uns und ich steh zu ihr und gut, wenn das einer hören will oder so dann sag ich ihm das auch.“ (Vater Abs. 51)

Leas Mutter beschreibt den Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung als „weiten Weg“, über Verdrängungsprozesse und Deprimiertheit hin zur rationalen Bejahung

(Endgültigkeit) der Behinderung, durch die das Belastungsempfinden mit der Zeit abnimmt bzw. das psychische Wohlbefinden zunehmend stabilisiert wird.

„Klar, es geht einem immer besser. Also am Anfang.. ja da bist du dann ganz deprimiert und... ja irgendwann kommst du dann schon wieder raus und es wird immer besser. Also du kannst die Behinderung.. mit der Zeit kannst du sie annehmen. Und ich denke bei manchen kommt das früher und bei manchen kommt das später. Also als Lea noch klein war hab ich auch gedacht, nein die ist nicht behindert, irgendwann kann sie laufen und irgendwann kommt das auch mal.. aber irgendwann ist man an einem Punkt. Dann denkt man, ja wenn man es realistisch sieht, das, ja das wird nichts mehr. Ja oder das, die wird nicht mehr normal. Ja und dann muss man es einfach auch so annehmen.“

„Und das zu akzeptieren, also ich denke, wenn man es mal akzeptiert hat, dann ist es ok. Aber bis man soweit ist das zu akzeptieren und auch dann so anzunehmen, so wie es ist..also ich denk das ist einfach schon ein weiter Weg.“

*„Ja aber ich denk, da ist jeder verschieden... Für mich ist es jetzt... also die Abstände werden immer größer. Also.. jetzt ist es einfach so. Klar es kommen wieder Situationen. So der 18. Geburtstag das wird für mich wahrscheinlich auch wieder so eine Situation.“
(Mutter Abs. 195-201)*

In der Akzeptanz der Behinderung des Kindes bleibt der Verlust für sie in der Konfrontation mit emotional belastenden Momenten weiter bestehen, jedoch *„werden die Abstände immer größer“*, wie die Mutter erzählt.

Auf *„dem weiten Weg“* der Auseinandersetzung mit der Behinderung bauen die Eltern immer wieder neue Ressourcen auf, die Einfluss auf das eigene Verhalten und Wohlbefinden nehmen sowie auf die ganze familiäre Situation.

7.3.3. Aufbau von Ressourcen

Neben der personalen Ressource einer *optimistischen Grundhaltung* in der Neubewertung der Situation als Herausforderung, „das Beste“ aus der Situation zu machen, entsteht auch eine Neubewertung der *Einstellung zur Behinderung* an sich, die den von der Mutter beschriebenen bestehenbleibenden Verlust schmälert.

Das Bild von Behinderung ist nicht mehr ausschließlich mit Einschränkungen und negativen Folgen belegt. Im gemeinsamen Zusammenleben überträgt sich die Lebensfreude des Kindes auf das Wohlbefinden der Eltern.

„Aber ich denk sie geht auch ihren Weg und und sie lebt genau so gern, wie wie wir jetzt. Also es ist ja nicht so. Ich seh das immer schon so. Klar sie lebt anders, sie lebt vielleicht in einer anderen Welt. Aber sie lebt genauso gern, wie wir. Und dann denk ich immer, vielleicht geht's ihr auch besser, wie uns. Also sie hat lang nicht den Leistungsdruck. Wenn ich das jetzt seh, was jetzt so die gesunden Kinder für einen Leistungsdruck haben in der Schule und alles so erfolgsorientiert ist. Dann denk ich, sie hat es eigentlich viel leichter. Eben sie wird so genommen, wie sie ist. Und was sie kann das kann sie und was sie nicht kann. Klar ist sie immer auf Hilfe angewiesen.. aber dann denk ich, ja das muss jetzt ja nicht nur schlecht sein, weil sie eine Behinderung hat. Auch für sie... sie hat immer gesagt ich bin nicht behindert. Ich glaub sie fühlen sich glaub auch nicht so.“

„Und wenn's ihr gut geht, dann geht's mir auch gut.“ (Mutter Abs. 201)

Damit in Verbindung steht das wachsende Vertrauen in die Fähigkeiten und die Kräfte des behinderten Kindes, die die eigenen Ängste in Bezug auf die Abhängigkeit und Hilflosigkeit entkräften und in der Beziehung zum behinderten Kind emotional und instrumentell entlastend wirken.

„Das ist, das wird sie immer begleiten, überall, auch wenn sie irgendwann mal irgendwo selbständig wohnt. Sie wird viele Sachen nicht können, die andere können. Und darum will ich sie da nicht so beschützen. Also ich denk immer, sie muss das selber lernen und die kann sich auch wehren. Also sie geht jetzt bei uns auch, sie geht ja auch auf den Spielplatz allein. Und da hat sie auch oft Kinder, die sie ärgern und dann kommt sie wieder und sagt Mama, die haben mich geärgert. Und dann sag ich immer Lea, was soll ich machen... das musst selber regeln. Und sie kann das dann schon. Sie kann jetzt auch hin stehen und kann dann auch mal rausgehen und sagen. Sei froh, dass du nicht behindert bist, sagt sie dann immer (schmunzelt).“ (Mutter Abs. 175)

„Das ist jetzt auch so, die ist heut Mittag, äh heute Abend mit auf den Sportplatz. Und da ist sie eben eine Weile bei uns gestanden und dann ist sie ab und hat ja einfach gewisse Sachen angeguckt. War hinten bei den kleinen Kindern und wir sind dann Heim. Sie ist dann zur Oma rüber und heute Abend kommt sie dann wieder. Also das sind Sachen, da kann man sie wirklich machen lassen, wie viele andere Kinder auch.“ (Vater Abs. 87)

Als wichtige familiäre Ressource nennt Leas Mutter den familiären Zusammenhalt in der gemeinsamen Übernahme von Eltern-Aufgaben. Sie sieht darin eine Entlastung und erhöhte Zufriedenheit gegeben, die sich wiederum positiv auf die Partnerschaft auswirken.

„In der Familie vor allem. Das man einfach, ja man muss einfach in der Familie zusammenhalten und passen.. eben es ist ja oft so dass die Mütter den Part übernehmen und sich um die Kinder kümmern. Und Männer sich so ein bisschen ausklinken. Ich denk das muss von Anfang an einfach gleich so sein, dass das der Part von beiden ist. Weil ich kenn jetzt eine Mutter, die haben sich getrennt. Da ist der Sohn ist jetzt schon 23 und da hat immer alles sie gemacht. Also die hat ihn auch nie weggegeben. Sie hat keine Ferien. Da hat immer, immer alles sie gemacht. Und dann als er älter geworden ist, dann hat sie immer gesagt, immer muss ich zu Hause bleiben, immer bin ich. Und dann wollte sie einfach auch, dass ihr Mann bisschen mehr, aber das hat nicht mehr funktioniert. Ich denk das muss man von klein auf anfangen, dass es innerhalb der Familie auch nicht so auf einen sondern beide Eltern fällt.“ (Mutter Abs. 193)

Der Vater betont die emotionale Unterstützung einer offenen *Kommunikation* in der *Partnerschaft*.

Als äußerst wichtig empfinden beide Eltern den *Ausgleich von Zeit und Zuwendung in der Beziehung zu den Geschwistern* soweit ihnen das möglich ist.

Darüberhinaus wirkt eine Inanspruchnahme informeller sozialer Unterstützung in Form von Freizeitangeboten familienentlastend auf die gemeinsamen Beziehungen. Die enge Bindung zu Lea wird gelockert, die Eltern finden Zeit in der Beziehung zu den Geschwistern und Erholung in der Konzentration auf eigene Bedürfnisse. Lea wiederum baut neue Kontakte außerhalb der Familie zu Gleichaltrigen auf und wird selbstständiger.

„Zum Beispiel geht sie unheimlich gern in Freizeiten irgendwo hin. Also dass hab ich dann auch immer frühzeitig, also mit acht oder so hab ich angefangen sie in den Ferien mal.. wegzutun in eine Freizeit. Einfach auch, dass wir mehr Zeit haben für die anderen Kinder und dass sie einfach mal was, was anderes hat. Und das war so gut, dass wir so bald angefangen haben, weil viele schaffen den Absprung einfach nicht.“

„Also, dass sie die Kinder dann mal abgeben und loslassen können. Und dann sind die mit 40 noch zu Hause bei der Mutter. Und waren noch nirgends. Und das gibt ihr viel und das gibt uns viel. Die Zeit, in der sie nicht da ist, die genießen wir einfach.. dass sie mal

nicht da ist, dass wir einfach mal mehr Zeit haben für die anderen oder auch mal Sachen machen, die wir mit der Lea jetzt nicht machen können. Da gehen wir dann einfach auch mal, ja in den Kletterpark. Klar kann man das mit ihr auch machen. Aber... da kann man halt nicht das machen, wie wenn sie dabei ist. Und da machen wir halt solche Sachen und sie genießt es wenn sie weg ist, weil... ja das ist, da ist sie unter Ihresgleichen, da fühlt sie sich wohl und mag dann gar nicht mehr nach Hause.“ (Mutter Abs. 203-205)

Als weitere wichtige informelle soziale Ressource im Auseinandersetzungsprozess empfindet die Mutter den *Kontakt zur Selbsthilfegruppe*, den sie heute noch pflegt.

7.3.4. Persönliche Veränderungen in den Erfahrungen mit einem behinderten Kind

Im Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung der Tochter und der familiären Lebenssituation erfahren die Eltern persönliche Veränderungen, die neben den erfahrenen Belastungen als Gewinn bewertet werden können.

Die Kompetenzen, die Leas Mutter in den Erfahrungen des Zusammenlebens mit ihrer Tochter entwickelt, überträgt sie in den außerfamiliären Bereich. Durch die soziale Rolle in der Arbeit mit behinderten Menschen erfährt sie zusätzliche Anerkennung und Bestätigung über die Pflege- und Betreuung ihrer Tochter hinaus. In der beruflichen Neuorientierung eröffnet sich eine neue sinngebende Lebensperspektive, die sich positiv auf ihr Selbstwertgefühl auswirkt und die Prioritäten verändert.

Also ich, also ich hätte mein Leben bestimmt ganz anders gelebt, wenn ich Lea nicht hätte. Ähm, klar ich bin Krankenschwester, von dem her bin ich schon ein bisschen sozial eingestellt aber... ja das ganze, was Behinderungen betrifft mit dem habe ich mich vorher nie befasst. Also klar hat man gewusst, dass es Behinderte gibt.. aber ja mich hat das eigentlich nie so bewegt. Und jetzt ist es eigentlich eine ganz andere Einstellung zu der ganzen Sache. Ich arbeite jetzt auch in (Name einer Einrichtung). Gut das ist ja auch.. also da haben dann schon welche auch gesagt, wie kannst jetzt du in (Name der Einrichtung) schaffen, wenn du selber ein behindertes Kind hast. Dann hab ich gesagt, das ist was ganz anderes. Das ist ...eben das sind nicht meine. Ich betreue die aber das ist einfach.. ja das gibt einem einfach so viel. Ja also ich wollt nie mehr ins Krankenhaus zurück. Ja die freuen sich, wenn man abends kommt. Ich mach immer Nachtdienst. Die freuen sich und dann fragen sie, wann kommst wieder. Und dann haben sie ja auch ihre Sachen, die sie dann so los werden wollen und erzählen sie abends noch und...und ich glaub wenn ich jetzt gesunde Kinder hätt, das hätte ich nie. Da wär ich nie darauf gekommen, da zu arbeiten. Oder meine Einstellung einfach auch...

Ja au der Umgang, so manche Sachen.. sind für mich jetzt nicht mehr wichtig. Was vorher für mich jetzt so schon wichtig war jetzt so... weiß jetzt nicht, wie ich sagen soll.. banale Sachen.. das ist für mich jetzt nicht mehr wichtig. (Mutter Abs. 189-191)

Ebenso wie die Mutter sieht der Vater sich durch seine Tochter mit einer „anderen Welt - der Welt der Behinderung“ konfrontiert, die er bis zu diesem Zeitpunkt aus seiner Gedankenwelt ausgeklammert hat. In den Erfahrungen mit seiner Tochter und der Angewiesenheit auf außerfamiliäre Unterstützung gewinnt das zuvor unwichtig Erscheinende zunehmend an Wert und seine Einstellung verändert sich grundlegend,

wie er selbst erzählt. Er entwickelt Offenheit und Respekt gegenüber Menschen, denen er zuvor wenig Beachtung geschenkt hat.

„Eigentlich hat man sich jetzt.. also ich in meinem Alter, als wir geheiratet haben oder auch nachher, als die Lea auf die Welt gekommen ist. Hat man sich mit dem Behindertenwesen oder dem Behindertenleben überhaupt nicht beschäftigt. Absolut nicht. Das war für mich eigentlich immer.. man hat gewusst, dass es das gibt aber warum und wieso und dass man mit denen Menschen genauso was tut, da hat man sich überhaupt nicht damit beschäftigt. Das hat sich total geändert. Das hat sich gedreht.“

„Für mich war auch jemand, der jetzt in (Name einer Einrichtung) arbeitet oder so das war eigentlich für mich nie ein Job, der in Frage käm. Wo man sagen würde, ja das braucht man. Oder so wie sie das jetzt studieren, das ist, ja das war für mich eine andere Welt. Die hat's für mich eigentlich in Wirklichkeit nicht gegeben. Und erst durch das, dass man mit der Lea in so ein Ding reingekommen ist. Ja da sieht man das dann ganz anders...da sieht man die Notwendigkeit, da sieht man den Nutzen, man sieht.. ja man sieht, wie das alles genauso gebraucht wird, wie der Bäcker oder der Metzger.“ (Vater Abs. 91-93)

*„Ich hab einen Nutzen davon. **Die Welt der Behinderung**. Das hätte ich so gar nicht erfahren, wenn das so nicht der Fall gewesen wär. Wie gesagt für mich sind die.. ich zieh heut vor so Leuten den Hut, die mit den Kindern so arbeiten. Also wir machen ja immer wieder. Wir gehn nach (Ort der Einrichtung) hoch ans Sommerfest oder auch sonst. Wir gehn nach (Ort) rüber oder wir treffen die Leute oder sehen die Kinder in, also die Leute, die da arbeiten bei der Lea in der Schule. Die Zivis, die das machen. Da muss ich sagen, ich hab vor den Leuten inzwischen den größten Respekt. Früher war das ja eigentlich anders. Das ist.. in meiner Zeit, als man hätte zur Bundeswehr sollen, ist auch der eine oder andere gewesen und hat verweigert und war im Zivildienst. Von unserer oder von meiner Seite ist das immer belächelt worden. Ha ja Faulenzer, bloß nicht hingehen wollen und das seh ich heute inzwischen ganz anders. Also vor jedem speziell jungen Kerle, der Zivildienst leistet in so einer Schule oder in so einer Einrichtung. Da kann ich bloß sagen: Alle Achtung.“*

„Ja und das ist das, wo ich sag da.. da hab ich, da seh ich den größten Effekt oder da muss ich sagen, das ist eigentlich was, wo ich blos gelernt habe.“ (Vater Abs. 107-109)

Die Schwere der eigenen Situation lässt ihn sein Verhalten und seine Einstellung überdenken und erweist sich für ihn als richtungsverändernde Bewusstseinsweiterung, die er als Bereicherung empfindet.

8. Fazit

Für die *Eltern* stellt die Konfrontation mit der Behinderung eine emotionale Krise dar, die das bestehende Lebenskonzept in Frage stellt und von den Eltern eine grundlegende Neuorientierung erfordert. Die Anpassung an die veränderte familiäre Lebenssituation ist von langwierigen Auseinandersetzungsprozessen abhängig, sowohl auf der intrapsychischen als auch auf der interpersonellen Ebene.

Maßgeblich für die Auseinandersetzung und das subjektive Wohlbefinden sind die Bewertung der Situation und die Wahrnehmung der Behinderung.

Nach anfänglich verstärkter intrapsychischer Auseinandersetzung im Verlusterleben und zur Linderung der emotionalen Bedrohung, setzen sich die Eltern im Laufe der Zeit auch interpersonell mit der Situation auseinander. Die Annäherung der Rollen in gemeinsamen Elternaufgaben entlastet die Mutter im Familienalltag. Zusätzliche instrumentelle, vor allem auch emotionale Unterstützung erfährt sie durch die aktive Orientierung nach außen, im Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe.

Der Vater erkennt in der Kommunikation mit seiner Frau eine Ressource für die eigene emotionale Auseinandersetzung mit der Situation. Zudem scheint er durch den Auseinandersetzungsprozess emotional offener geworden zu sein. Dies verdeutlicht sich auch im Hinblick auf die Zusage eines persönlichen Gesprächs im Rahmen der vorliegenden Arbeit.

Während die Eltern anfänglich versuchen die Situation zu verändern, in der Hoffnung die Behinderung noch abwenden zu können, wirkt sich die rationale Bejahung der Behinderung (Annahme der Endgültigkeit) auch in Zusammenhang mit der endgültigen Diagnose zunehmend positiv auf das elterliche Wohlbefinden und ihre Zufriedenheit in der familiären Lebenssituation aus.

In der Anpassung an die Situation können die Eltern die Lebenssituation zwar rational aber nicht gänzlich emotional bewältigen.

In der Konfrontation mit der Umwelt, insbesondere an normativen entwicklungsbedingten Übergängen, bricht der Verlust immer wieder auf. Der Vater spricht von einer „Welt der Behinderung“, die er als gewinnbringend empfindet, bringt aber dadurch auch die empfundene Abgrenzung zur „Normalität“ zum Ausdruck.

In der Bereitschaft die Behinderung anzunehmen - rational und emotional damit umgehen zu lernen - wird sie zu einem wichtigen Maßstab im Leben auch in der Auseinandersetzung mit der Umwelt.

Neue Kontakte werden geknüpft, Wertvorstellungen und Ziele verändern sich und neben den emotionalen Belastungen der Situation werden Erfahrungen durch die Behinderung auch als Gewinn bewertet und tragen zur persönlichen Weiterentwicklung bei.

Das Bild von der Behinderung ihrer Tochter ist nicht mehr gänzlich negativ. Neben den Schwächen werden Stärken erkannt und die Beziehung zwischen Mutter und Tochter wird gelockert. In der Inanspruchnahme von Freizeitangeboten gesteht sich die Familie insbesondere die Mutter Erholungsphasen in der Betreuung und Pflege ihrer Tochter zu. Durch die Abhängigkeit von Lea besteht nach wie vor eine enge Bindung zwischen Mutter und Kind. Die Mutter erkennt jedoch die zukünftige Notwendigkeit einer Loslösung von der Tochter, die sie für sich langsam versucht zu realisieren.

Also ich möchte auf jeden Fall, dass sie noch zu Hause wohnt. Also sie sagt ja immer sie will ausziehen (lacht).

Aber sie wäre ja aber schon vor ein paar Jahren am liebsten ins Internat gegangen. Weil im KBZO gibt's ja ein Internat und da hat sie es schon gesehen. Ja dass die dann abends einfach auch mal zum Pizzaessen oder zum Kegeln oder ja solche Sachen immer machen. Weil das die anderen immer so erzählt haben am anderen Tag und dann hat sie immer gesagt, sie will jetzt auch ins Internat.

Aber nein, ich denk sie gehört einfach zur Familie.. Und wenn die anderen zwei auch mal ausziehen.. dann soll sie auch gehen. Also ich will jetzt nicht... dass sie weiß Gott, wie lang zu Hause ist. Ich denk sie muss auch ihr Leben leben. Aber solange die anderen noch zu Hause sind, möchte ich sie eigentlich zu Hause haben. (Mutter Abs. 212-217)

Die Herausforderung für die Eltern besteht darin, ihrer Tochter, „ihren Fähigkeiten entsprechend“, ein selbstständiges Leben zu ermöglichen. Sie darin zu bestärken, ihr Hilfe anzubieten ohne sie in ihrer Selbstständigkeit zu hemmen. Das ist in Anbetracht der langen und intensiven Zeit der Betreuung und Beziehung für die Eltern im Gegensatz zu Eltern nicht behinderter Kinder zusätzlich erschwert.

Durch das gemeinsame Aufwachsen mit ihrer behinderten Schwester besteht die Aufgabe der *Geschwister* darin, die Erfahrungen und Anforderungen der Geschwisterbeziehung mit der eigenen Entwicklung in Einklang zu bringen.

Abhängig von der Geschwisterfolge und des Altersunterschieds ergeben sich unterschiedliche Auseinandersetzungsprozesse mit der Situation.

Während sich für Simon geschwistertypische Konflikte ähnlicher einer Beziehung zwischen nicht behinderten Geschwistern ergeben, übernimmt Kai früh Verantwortung in der Rolle als großer Bruder. Er zeigt sich sehr selbstständig und an die familiäre Situation angepasst. Neben der Übernahme von Betreuungsaufgaben, ist es vielmehr die Konfrontation mit der Umwelt, die ihn, besonders in seinem Alter, vor die Herausforderung stellt die „nicht-normale“ familiäre Lebenssituation in die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit zu integrieren.

9. Literaturverzeichnis

- ACHILLES, ILSE** (2007): Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. In: behinderte Menschen, Heft 1, S. 66-77
- ACHILLES, ILSE** (2002): ... und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 3. Aufl. München: Reinhardt
- BOHNSACK, RALF** (2008): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden. 7. Aufl. Opladen: Budrich
- BREM-GRÄSER, LUITGARD** (1995): Familie in Tieren. Die Familiensituation im Spiegel der Kinderzeichnung. Entwicklung eines Testverfahrens. 7. Aufl. München: Reinhardt
- CLOERKES, GÜNTHER** (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Aufl. Heidelberg: Winter, Kap. 8
- ECKERT, ANDREAS** (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Kovac
- ECKERT, ANDREAS** (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen 30, Heft 1, S. 40-53
- ECKERT, ANDREAS** (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrung, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- ENGELBERT, ANGELIKA** (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa
- FINGER, GERTRAUD** (2000): Ja, mein Kind ist anders. Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder. Stuttgart: Kreuz
- FLICK, UWE** et.al. (2008): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, Uwe et.al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 13-30
- FLICK, UWE** (1995): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. 3. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- FRIES, ALFRED** (2005): Einstellung und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen - aus der Sicht und im Erleben der Betroffenen. Oberhausen: Athena, Kap. 4
- GÖTZ, BERND** (1997): Warum gerade ich? Behinderung in der Familie als Lebenskrise. In: Heinrich, Alfred (Hrsg.): Wo ist mein Zuhause? Integration von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: Freies Geistesleben
- HACKENBERG, WALTRAUD** (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München, Basel: Reinhardt
- HECKMANN, CHRISTOPH** (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Winter
- HELFFERICH, CORNELIA** (2005): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 2. Aufl. Wiesbaden: VS
- HINZE, DIETER** (1999): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. 3. Aufl. Heidelberg: Winter
- HINZE, DIETER** (1993): Väter behinderter Kinder – ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, Heft 2, S. 51-58
- KALLENBACH, KURT** (Hrsg.): (1999): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben

- KRAUSE, MATTHIAS PAUL** (2002): Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. München: Ernst Reinhardt
- LAMBECK, SUSANNE** (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Göttingen: Angewandte Psychologie
- LAZARUS, RICHARD S.** (1990): Stress- und Stressbewältigung – ein Paradigma. In: Filipp, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. 2. Aufl. München: Union
- MAYRING, PHILIPP** (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 5. Aufl. Weinheim: Beltz
- RIEMANN, GERHARD** (2003): Narratives Interview. In: Bohnsack, Ralf et.al. (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Ein Wörterbuch. Opladen: Leske und Budrich, S. 120-122
- SCHÜTZE, FRITZ** (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: Neu Praxis 13, Heft 3, S.283-293
- SEIFERT, MONIKA** (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, Udo et.al. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer
- VONDERLIN, EVA-MARIA** (1999): Frühgeburt. Elterliche Belastung und Bewältigung. Heidelberg: Winter
- WAGATHA, PETRA** (2006): Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis. Hamburg: Kovac
- WEIß, HANS** (1993): Zwischen dem „Gebot optimaler Förderung“ und dem Recht auf eigenes Leben. Die Situation von Eltern behinderter Kinder im Widerstreit gesellschaftlicher Wertvorstellungen-Konsequenzen für die Frühförderung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, Heft 2, S. 5-17

Internetquellen:

- BERUFSVERBAND DER FRAUENÄRZTE E.V.** (Hrsg.): Frauenärzte im Netz. Ihre Experten für Frauengesundheit. Gestose. Krankheitsbild.
http://www.frauenaerzte-im-netz.de/de_gestose-krankheitsbild_897.html 04.01.2009
- DR. MED. SCHLEZ, MARC** (Hrsg.): Kinderkardiologie Neustadt
http://www.kinderkardiologie-neustadt.de/html/faq_ductus-arteriosus-botalli.html
 24.01.2009

10. Anhang

Interview-Leitfaden für die narrativen Interviews mit den Eltern	1
Interview-Leitfaden für die narrativen Interviews mit den Geschwistern	3
Transkription des Narrativen Interviews mit der Mutter	5
Transkription des Narratives Interviews mit dem Vater	25
Transkription des Narrativen Interviews mit Kai	35
Transkription, Zeichnung und Analyse der „Familie in Tieren“ von Simon.....	39
Ausschnitte aus dem Fallbericht der Physiotherapeutin.....	45

